COMMISSION SPÉCIALE

Mourir dans la dignité

RAPPORT

MARS 2012

ASSEMBLÉE NATIONALE
QUÉBEC
Place aux citoyens

COMMISSION SPÉCIALE

Mourir dans la dignité

RAPPORT

MARS 2012

ASSEMBLÉE NATIONALE
QUÉBEC
Place aux citoyens

Les collaborateurs de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Secrétariat et coordination des travaux

Anik Laplante
Claire Vigneault

Recherche

Hélène Bergeron
David Boucher
Robert Jolicoeur
Danielle Simard

Révision linguistique

Éliane de Nicolini

Graphisme

Manon Paré

Communications

Jean-Philippe Laprise

Diffusion des débats

Christian Croft
Joël Guy

Sécurité

Éric Bédard et son équipe

La forme masculine est utilisée uniquement dans le but d'alléger le texte et désigne aussi bien les hommes que les femmes.

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, on peut s'adresser à la secrétaire de la Commission, M[me] Anik Laplante.

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3[e] étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Téléphone : 418 643-2722
Sans frais : 1 866 337-8837
Télécopie : 418 643-0248
Courrier électronique : csmd@assnat.qc.ca

Photographies des témoins : collection Assemblée nationale.
Photographies : Shutterstock.

Ce document est mis en ligne dans la section « Travaux parlementaires » du site Internet de l'Assemblée nationale : assnat.qc.ca.

Dépôt légal – 2012
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-64187-2

Pour lire le document de consultation et les mémoires ou visionner ou entendre les auditions publiques, il suffit de consulter le site Internet de l'Assemblée nationale : assnat.qc.ca.

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA VICE-PRÉSIDENTE 7

LES SIGNATAIRES 9

INTRODUCTION 11

LES BASES DE LA DISCUSSION 17

Ce que signifient les mots 17

Ce que dit la loi 19

PARTIE 1 - Les soins de fin de vie : pour une bonification de ce qui existe 21

Le refus et l'arrêt de traitement : des pratiques qui doivent être mieux comprises 21

Les soins palliatifs : une approche de soins à développer 22

Le portrait des soins palliatifs au Québec 24

La Politique en soins palliatifs de fin de vie 24

La mise en œuvre de la Politique 24

Les principaux points à améliorer dans la prestation des soins palliatifs 26

L'accessibilité aux soins palliatifs 26

La continuité des soins palliatifs 29

La qualité des soins palliatifs 30

La sensibilisation des intervenants et de la population au caractère inéluctable de la mort et à l'approche des soins palliatifs 33

Le droit à des soins palliatifs et l'obligation pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux de les rendre accessibles 35

La sédation palliative : un soin nécessaire à encadrer 36

La sédation palliative continue : une pratique complexe qui ne fait pas l'unanimité 36

La sédation palliative : une pratique à encadrer 39

La planification des soins de fin de vie en cas d'inaptitude : des défis à relever 40

Reconnaître et faire connaître les directives médicales anticipées 41

Mieux informer pour savoir quoi faire 44

PARTIE 2 - Pour une option de plus en fin de vie 47

Trois évolutions déterminantes : les valeurs sociales, la médecine et le droit 48

Les arguments qui ont alimenté notre réflexion 53

Les soins palliatifs peuvent-ils apporter une réponse à toutes les fins de vie difficiles ? 53

Pourquoi légiférer pour un petit nombre de personnes ? 58

Les personnes malades en fin de vie sont-elles en mesure de demander de manière éclairée une aide à mourir ? 59

L'universalité des soins palliatifs devrait-elle précéder le débat sur l'euthanasie ? 59

L'euthanasie peut-elle être considérée comme un soin de fin de vie ? 60

Existe-t-il une différence significative entre l'euthanasie, la sédation palliative continue et le refus ou l'arrêt de traitement ? 61

Le respect de la vie est-il absolu ? 63

La dignité est-elle intrinsèque ou subjective ? 64

La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle être une source de sérénité pour les personnes en fin de vie ? 65

Le recours à l'euthanasie a-t-il des conséquences sur le deuil des proches ? 67

La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle nuire à la relation de confiance entre le médecin et son patient ? 69

La pratique de l'euthanasie peut-elle nuire au développement des soins palliatifs ? 70

La pratique de l'euthanasie peut-elle porter atteinte au bien commun ? 71

La pratique de l'euthanasie peut-elle conduire à des dérives ? 74

Notre proposition : l'aide médicale à mourir 78

La compatibilité avec l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit 78

La prise en considération des enjeux soulevés 79

Circonscrire et encadrer l'option de l'aide médicale à mourir : des critères et des balises essentiels 82

Qui pourrait demander une aide médicale à mourir ? 82

Qui pourrait pratiquer l'aide médicale à mourir ? 85

Comment devrait être formulée une demande d'aide médicale à mourir ? 85

Quels mécanismes de contrôle devraient être mis en place ? 86

Pourrait-on faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ? 89

L'encadrement juridique nécessaire pour mettre en œuvre l'aide médicale à mourir 91

Des enjeux complexes qui demandent une réflexion plus approfondie 93

CONCLUSION 97

LISTE DES RECOMMANDATIONS 99

ANNEXE I - Extraits de la motion créant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité 105

ANNEXE II - Liste des experts qui ont participé aux consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux 107

ANNEXE III - Liste des organismes et personnes qui ont participé à la consultation spéciale sur la question de mourir dans la dignité 109

ANNEXE IV - Résultats de la consultation en ligne 123

ANNEXE V - Les expériences étrangères en matière d'euthanasie et de suicide assisté et le programme de la mission en Europe 145

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA VICE-PRÉSIDENTE

Il est des événements dans la vie qui nous changent profondément. Le mandat de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité fait partie de ceux-là. Nous avons eu la chance d'entrer dans un dialogue d'une grande maturité avec les citoyens du Québec sur des questions qui nous concernent tous. Ils nous ont fait part de leurs points de vue avec une générosité et une qualité d'analyse impressionnantes. D'ailleurs, nous tenons à les remercier très sincèrement, car ce sont eux qui ont donné tout leur sens à nos travaux. Nous savons que le processus parlementaire peut être parfois intimidant et combien il a pu être difficile pour certaines personnes de venir nous faire part de leur expérience personnelle. Nous leur en sommes d'autant plus reconnaissantes.

L'ampleur de la participation aux auditions démontre à quel point la société québécoise était prête pour ce débat et le jugeait important. D'ailleurs, il a rayonné bien au-delà de l'enceinte du Parlement. Nous ne comptons plus le nombre de colloques, de journées de réflexion ou d'émissions consacrés au sujet dans le sillage des auditions publiques. En outre, le document de consultation de la Commission a servi à de nombreux projets pédagogiques, aussi bien au secondaire qu'au collégial ou à l'université. Ainsi, nous avons le sentiment d'avoir, ne serait-ce qu'en permettant la familiarisation avec les thèmes du débat, favorisé une discussion de plus en plus ouverte sur la question de la fin de la vie dans notre société. Ce sera en soi un legs de cette commission spéciale.

De plus, nous souhaitons remercier tous les collaborateurs de l'Assemblée nationale qui ont participé, de près ou de loin, à nos travaux et dont l'implication exemplaire a été un gage de succès. Nous pensons spécialement au personnel du Service de la recherche et, plus particulièrement, à Hélène Bergeron, Danielle Simard, Robert Jolicoeur et David Boucher, qui ont accompagné les membres de la Commission très efficacement du début à la fin et dont la compétence, la rigueur et le dévouement ont été indispensables. Nous tenons à souligner aussi le travail exceptionnel accompli sans relâche par la secrétaire de la Commission, Anik Laplante, qui se sera révélée la pierre angulaire de la bonne marche de cette expérience

sans précédent. Elle a été à la fois le lien constant et fort apprécié entre les citoyens et la Commission, la responsable de l'organisation des travaux et la coordonnatrice des séances de travail et de la rédaction du rapport.

En tant que députées, nous avons vécu une expérience de travail incroyable dans un esprit exempt de toute partisanerie et sans aucune ligne de parti. Nous souhaitons d'ailleurs remercier sincèrement tous nos collègues membres de la Commission pour leur grande disponibilité, leur professionnalisme ainsi que pour leur souci de toujours placer le citoyen au cœur de notre réflexion. Nous avons retourné ensemble chaque pierre, analysé chaque angle de chaque enjeu présenté et fait le débat avec sérieux et profondeur, conscients de l'importante responsabilité qui nous incombait. Les journées de travail ont été nombreuses et longues, les discussions, parfois intenses, mais notre travail s'est réalisé dans un climat de collaboration et de respect exemplaires, qui n'est certes pas étranger au fait que nous déposons un rapport unanime. De plus, nous avons une pensée toute spéciale pour nos collègues* qui ont dû, pour différentes raisons, quitter la Commission en cours de route, particulièrement M. Geoffrey Kelley qui a dirigé avec brio la première année de nos travaux avant de devoir se retirer à la suite de sa nomination au Conseil des ministres. Il a su donner, dès le départ, la bonne impulsion à nos travaux.

En terminant, nous exprimons le souhait que l'Assemblée nationale du Québec soit inspirée par l'expérience que nous venons de vivre avec les citoyens du Québec et qu'elle favorise la tenue d'autres débats d'envergure, qui interpellent toute la société, dans un avenir rapproché. Nous nous réjouissons, pour notre part, que la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ait permis de donner tout son sens à notre rôle d'élues.

Maryse Gaudreault
Députée de Hull et présidente

Véronique Hivon
Députée de Joliette et vice-présidente

* M. François Ouimet, M^me^ Charlotte L'Écuyer, M^me^ Lisette Lapointe, M^me^ Filomena Rotiroti, M^me^ Sylvie Roy, M. Gerry Sklavounos et M^me^ Stéphanie Vallée.

LES SIGNATAIRES DU RAPPORT DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Maryse Gaudreault
Députée de Hull
Présidente

Véronique Hivon
Députée de Joliette
Vice-présidente

Noëlla Champagne
Députée de Champlain
Membre

Francine Charbonneau
Députée de Mille-Îles
Membre

Benoit Charette
Député de Deux-Montagnes
Membre

Germain Chevarie
Député des Îles-de-la-Madeleine
Membre

Amir Khadir
Député de Mercier
Membre

Pierre Reid
Député d'Orford
Membre

Monique Richard
Députée de Marguerite-D'Youville
Membre

INTRODUCTION

S'éteindre paisiblement entouré de ses proches ou tout simplement mourir dans son sommeil, voilà ce que la majorité des gens souhaitent pour la fin de leur vie. Malheureusement, mourir peut parfois être synonyme d'une lente agonie ou d'une longue déchéance. En effet, au cours des dernières décennies, les progrès remarquables de la médecine et de la pharmacologie ont contribué à allonger l'espérance de vie, au prix parfois de la qualité de vie. Que répond notre société à la souffrance exprimée par certaines personnes en fin de vie ? Comment réagir aux demandes d'aide à mourir ? Comment assurer à tous une mort dans la dignité ?

LE CONTEXTE DU MANDAT DE LA COMMISSION

Depuis une trentaine d'années, parmi l'ensemble des questions liées à la fin de la vie, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté refait périodiquement surface dans l'actualité québécoise. Nous n'avons qu'à penser aux déclarations publiques de personnes aux prises avec une maladie grave et incurable réclamant le droit d'être aidées à mourir ou aux cas de citoyens ayant aidé un proche à mourir. De même, différents sondages menés au cours des dernières années ont démontré un appui des Québécois à l'euthanasie, qui se situe de manière constante entre 70 % et 80 %.

L'automne 2009 a toutefois marqué un tournant dans le débat au Québec. En effet, le Collège des médecins du Québec a publié un document de réflexion[1] d'envergure sur le sujet, qui conclut qu'il existe des circonstances exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être une étape ultime dans le continuum de soins appropriés de fin de vie. De plus, des sondages des fédérations des médecins omnipraticiens[2] et des médecins spécialistes[3] ont montré un appui important à une ouverture à l'euthanasie dans des circonstances exceptionnelles. Par ailleurs, un important sondage d'opinion[4] a confirmé la tendance qui se dessine depuis plusieurs années, selon laquelle une majorité de Québécois se dit en faveur de l'euthanasie. Enfin, au cours de ce même automne, des associations ont réclamé un vaste débat public sur le sujet.

---

[1] Collège des médecins du Québec. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie – Document de réflexion*, 16 octobre 2009, 9 p.

[2] Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Communiqué de presse « La FMOQ dévoile les résultats de sa consultation sur l'euthanasie », 29 octobre 2009.

[3] Fédération des médecins spécialistes du Québec. Communiqué de presse « Euthanasie : La FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage », 13 octobre 2009.

[4] HANDFIELD, Catherine. « Les Québécois favorables à l'euthanasie », [en ligne], mis à jour le 11 août 2009. [http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/200908/10/01-891423-les-quebecois-favorables-a-leuthanasie.php] (Consulté le 12 août 2009).

Ce contexte a convaincu les membres de l'Assemblée nationale que la population québécoise était prête à entamer une profonde réflexion sur le sujet. De plus, les parlementaires ont senti qu'il était de leur responsabilité de se saisir de ce débat de société et d'offrir à tous les citoyens l'occasion de s'exprimer. Ainsi, à l'initiative de la députée de Joliette, les parlementaires de l'Assemblée nationale ont adopté unanimement, le 4 décembre 2009, une motion[5] créant une commission spéciale afin d'étudier la question de mourir dans la dignité.

C'est à dessein que les parlementaires ont choisi de ne pas limiter l'exercice à la seule question de l'euthanasie, bien qu'elle soit centrale. Ils étaient convaincus que le mandat de la Commission spéciale devait se situer dans le contexte plus large de la fin de vie, afin que plusieurs questions qui y sont liées puissent être débattues ensemble, comme les soins palliatifs et le respect des volontés exprimées par une personne en prévision de sa fin de vie.

LA CONSULTATION DES EXPERTS ET LA CONSULTATION GÉNÉRALE

En raison de la complexité et de la sensibilité du sujet, les parlementaires ont décidé de procéder en deux étapes. Dans un premier temps, ils ont convenu d'entendre des experts afin de parfaire leurs connaissances sur le sujet et de mieux en comprendre les enjeux. Ainsi, au cours des mois de février et de mars 2010, ils ont entendu des experts[6] de différentes disciplines, notamment de la médecine, du droit, de la philosophie, de l'éthique, de la sociologie et de la psychologie.

À la suite de ces auditions, la Commission spéciale a rendu public, en mai 2010, un document de consultation ayant pour objectif d'informer la population sur le sujet et de faciliter sa participation à la deuxième phase de ses travaux, soit la consultation générale[7]. Les Québécois ont été invités à soumettre leurs points de vue par la voie d'un mémoire, d'un commentaire, d'une intervention en audition publique dans l'une des villes visitées ou d'une réponse au questionnaire en ligne accessible sur le site Internet de l'Assemblée nationale.

[5] L'annexe I reproduit des extraits de la motion.

[6] L'annexe II présente la liste des experts qui ont participé aux consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux, la commission parlementaire permanente chargée de cette première étape.

[7] L'annexe III présente la liste des organismes et personnes qui ont participé à la consultation générale de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Nous nous réjouissons du succès remarquable de cette consultation citoyenne, qui démontre l'intérêt sans précédent de cette commission parlementaire. Fait unique, les trois-quarts des mémoires reçus provenaient de citoyens et non d'organismes. Autre fait intéressant : la participation de nombreux jeunes à la consultation en ligne, près de 30 % des répondants étaient âgés de moins de 30 ans.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en chiffres

- 32 experts entendus pendant 6 jours
- Plus de 3 200 exemplaires du document de consultation
- 273 mémoires
- 239 personnes et organismes entendus pendant 29 jours d'auditions publiques dans 8 villes (Gatineau, Montréal, Québec, Rimouski, Saguenay, Sherbrooke, Saint-Jérôme, Trois-Rivières)
- 114 personnes entendues pendant les périodes de micro ouvert[8]
- 6 558 réponses au questionnaire en ligne[9]
- plus de 16 000 commentaires reçus par courriel, par la poste, par télécopieur et par l'intermédiaire du questionnaire en ligne
- 21 rencontres pendant la mission en France, aux Pays-Bas et en Belgique
- 51 séances de travail des membres de la Commission

Les échanges pendant les auditions publiques ont porté sur des enjeux importants. Outre l'euthanasie et, dans une moindre mesure, le suicide assisté, des questions complexes ont été abordées, tels le refus et l'arrêt de traitement, les soins palliatifs, la sédation palliative et les directives médicales anticipées. Les Québécois ont démontré leur maturité par le sérieux et le respect dont ils ont fait preuve pendant les auditions. Nous avons été fortement impressionnés par la générosité et la sérénité des échanges. Ces derniers ont d'ailleurs été d'une richesse inouïe, les citoyens s'étant prêtés de bonne grâce à notre jeu amical consistant à souvent confronter les différents points de vue avec la position inverse.

[8] Périodes au cours desquelles les citoyens présents dans la salle d'auditions pouvaient exposer leurs points de vue pendant quelques minutes.

[9] L'annexe IV présente les résultats de la consultation en ligne.

Certains témoignages nous ont émus, d'autres nous ont troublés, tous nous ont permis d'approfondir les conceptions que nous pouvions avoir au départ. Nous avons été profondément marqués par cette expérience extraordinaire, cette rencontre unique avec les citoyens sur un sujet qui relève essentiellement de la condition humaine et qui touche chaque personne dans ses valeurs les plus profondes. Nous sommes privilégiés d'avoir eu l'occasion de participer à cet exercice démocratique et de recueillir ainsi les réflexions personnelles des citoyens : aucune étude ne pourra égaler la valeur de cette expérience. Nous ne pourrons jamais assez remercier toutes les personnes qui ont pris de leur temps pour exprimer leur opinion ou partager leur expérience, que ce soit de vive voix ou par écrit. Nous tenons aussi à souligner le dévouement des intervenants en soins palliatifs qui accompagnent les patients jusqu'à leur dernier souffle. Nous en avons rencontré plusieurs pendant les auditions. Leur travail et leur engagement nous ont grandement impressionnés.

Bien entendu, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté n'est pas limité au Québec. Ailleurs dans le monde, des États ont réfléchi à la question et certains ont légiféré afin de permettre ces pratiques. En juin 2011, une délégation de la Commission s'est donc déplacée en Europe pour s'informer du débat en cours en France et pour étudier les expériences en Belgique et aux Pays-Bas[10]. Cette mission a été des plus éclairantes, et nous tenons à remercier toutes les personnes que nous y avons rencontrées.

LE RAPPORT DE LA COMMISSION

Après de très nombreuses séances de travail qui se sont échelonnées sur près d'une année et au cours desquelles nous n'avons ménagé aucun effort pour examiner tous les arguments et tous les enjeux, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité est heureuse et fière de présenter son rapport unanime à l'Assemblée nationale et à l'ensemble de la population du Québec. Ce rapport comprend, outre des définitions et des concepts juridiques essentiels, deux grandes parties. La première concerne les soins de fin de vie et traite des questions du refus et d'arrêt de traitement, des soins palliatifs, de la sédation palliative et de la planification des soins de fin de vie en cas d'inaptitude. La deuxième présente les résultats de notre réflexion sur l'euthanasie. Plus spécifiquement, elle décrit le contexte, les arguments en faveur et en défaveur de cette pratique et explique notre

[10] L'annexe V présente le programme et le compte rendu de la mission en Europe ainsi qu'un résumé des expériences étrangères.

position. Enfin, elle décrit les enjeux relatifs à des questions complexes sur lesquelles nous ne nous prononçons pas, car elles demandent, à notre avis, une réflexion plus approfondie au cours d'une démarche ultérieure.

Nous avons travaillé assidûment dans un esprit de collégialité exceptionnel, en l'absence de tout esprit partisan et de ligne de parti. Nous avons la conviction que nos recommandations rejoignent les souhaits d'une forte majorité de Québécois. En tout temps, nous n'avons eu qu'un seul guide : le bien-être et le respect de la personne humaine dans toute la complexité de sa vie, de sa fin de vie et de sa mort.

LES BASES DE LA DISCUSSION

Afin que tous aient la même compréhension des mots utilisés, la Commission spéciale donnait dans son document de consultation, publié en mai 2010, quelques définitions sur la question de mourir dans la dignité. Elle y présentait aussi un certain nombre d'éléments relatifs à l'encadrement légal à ce sujet.

Nous croyons pertinent de rappeler cette information pour asseoir les bases de la discussion. Précisons toutefois que, à la lumière des commentaires entendus en auditions et à la suite de recherches, certaines définitions ont été précisées.

CE QUE SIGNIFIENT LES MOTS

Acharnement thérapeutique

Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état.

Aptitude à consentir aux soins

Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Arrêt de traitement

Fait de cesser des traitements susceptibles de maintenir la vie.

Directives médicales anticipées[11]

Instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

Euthanasie

Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances.

[11] Dans le document de consultation, le terme « testament de vie » avait été retenu. La Commission utilise désormais l'expression « directives médicales anticipées ». Cependant, d'autres désignations sont utilisées, dont « testament de fin de vie », « testament biologique », « directives de fin de vie », « directives préalables » et « directives anticipées ».

Refus de traitement

Fait, pour une personne, de refuser de recevoir des traitements susceptibles de la maintenir en vie.

Sédation palliative continue[12]

Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

Sédation palliative intermittente

Administration d'une médication à une personne, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.

Soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches [...] »[13].

Suicide assisté[14]

Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.

---

[12] Dans le document de consultation, les vocables « sédation palliative » et « sédation terminale » avaient été retenus. Même si ces termes semblent être plus souvent utilisés, la Commission retient désormais les vocables « sédation palliative intermittente » et « sédation palliative continue ». Selon elle, ils permettent de distinguer plus clairement les deux types de sédation.

[13] Organisation mondiale de la santé, citée dans Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, [Québec], 2010, p. 7.

[14] La désignation « aide au suicide » est aussi employée.

Les dispositifs d'encadrement des soins de santé

Le domaine de la santé relève de la compétence du Québec. La Loi sur les services de santé et les services sociaux[15] et, notamment, le Code de déontologie des médecins[16] ainsi que le Code de déontologie des infirmières et infirmiers[17] guident l'administration des soins de santé. En outre, le Code civil du Québec encadre, entre autres, la question du consentement aux soins. Il s'intéresse aux personnes majeures aptes à donner leur consentement, à celles qui ne le sont pas et aux personnes mineures.

Le principe de base est qu'aucune personne ne peut être soumise à des soins sans son consentement, sauf dans une situation d'urgence. Ce consentement doit être libre et éclairé. Cela signifie que la personne ne doit pas sentir de pression dans sa prise de décision. De plus, elle doit obtenir toute l'information nécessaire se rapportant aux soins qui pourraient lui être donnés : leur nature et leur but, les risques associés et leurs effets ainsi que les conséquences d'un refus ou d'un arrêt de traitement.

Ainsi, la volonté d'une personne majeure apte à consentir doit être respectée en vertu principalement de son droit à l'autonomie. En effet, le Code civil reconnaît à chaque personne le droit de prendre toutes les décisions médicales qui la concernent. Cette règle s'applique, même si le refus ou l'arrêt de traitement entraîne la mort.

Le Code criminel du Canada[18]

En vertu de la Constitution canadienne, le Parlement fédéral a compétence en matière de droit criminel. Selon le Code criminel du Canada, l'euthanasie et le suicide assisté sont des actes criminels. Toutefois, il appartient aux provinces d'administrer la justice et d'assurer l'application du droit criminel. Ainsi, les décisions de porter des accusations et d'engager des poursuites criminelles relèvent du Procureur général de chaque province.

Les chartes québécoise et canadienne

La Charte des droits et libertés de la personne du Québec[19] et la Charte canadienne des droits et libertés[20] affirment plusieurs valeurs. Le respect du droit à la dignité de la personne et celui du droit à son intégrité en font partie. Le premier se rapporte à la valeur propre à la personne et commande son respect pour ce qu'elle est. Le second s'applique à la protection physique et psychologique de celle-ci.

---

[15] L.R.Q., c. S-4.2.
[16] R.R.Q., c.M-9, r. 17; L.R.Q., c. C-26, art. 87.
[17] R.R.Q., c. I-8, a. 3; L.R.Q., c. C-26, art. 87.
[18] L.R.C. 1985., c. C.-46.
[19] L.R.Q., c. C-12.
[20] L.R.C. (1985), app. II, nº 44.

PARTIE 1

Les soins de fin de vie : pour une bonification de ce qui existe

Les soins de fin de vie ont été au cœur de la consultation générale tenue par la Commission. Plusieurs témoins entendus ont abordé les différents sujets qui s'y rattachent, comme le refus et l'arrêt de traitement, les soins palliatifs et la sédation palliative. La question de la nécessité de planifier les soins voulus ou non en fin de vie est également revenue souvent. Il ressort de tous ces témoignages qu'une des préoccupations des citoyens est, bien sûr, de recevoir les meilleurs soins possible à la fin de leur vie, mais aussi d'avoir l'assurance que leurs décisions seront respectées par le personnel médical.

Cela dit, l'éducation et l'évolution des mentalités ont, depuis une quarantaine d'années, profondément modifié la nature de la relation entre le médecin et son patient. Le paternalisme médical a cédé la place à l'autonomie du patient. Auparavant, le rôle du médecin se limitait souvent à informer de façon bienveillante son patient et la famille de celui-ci de son pronostic et de sa décision quant aux soins qu'il entendait lui prodiguer, ce que le patient acceptait. Maintenant, c'est la volonté de la personne malade qui prévaut.

LE REFUS ET L'ARRÊT DE TRAITEMENT : DES PRATIQUES QUI DOIVENT ÊTRE MIEUX COMPRISES

Au siècle dernier, les progrès considérables de la médecine ont permis la prise en charge de personnes atteintes de maladies de plus en plus lourdes. Tout en faisant reculer les frontières de la mort, ces avancées ont influencé la pratique médicale. Parfois, la volonté du médecin de guérir le malade, de maintenir ou de prolonger sa vie à tout prix a mené à l'acharnement thérapeutique.

Au début des années 1970, le concept d'autonomie de la personne a connu des développements importants dans notre droit. Les chartes québécoise et canadienne et le Code civil du Québec ont consacré le droit de la personne à son inviolabilité et à son autonomie. En vertu de ces principes, aucune personne ne peut être soumise sans son consentement libre et éclairé à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Le droit de consentir aux soins implique le droit de les refuser ou de les interrompre, même si cette décision peut entraîner la mort. Par exemple, une personne peut décider qu'on cesse un traitement d'hémodialyse ou qu'on lui retire le respirateur

« Je me suis battu toute ma vie pour avoir des soins, il a fallu se battre pour le laisser mourir. »

Christian Caillé, dont le fils souffrait d'une maladie orpheline et qui est décédé à l'âge de 10 ans.
– Extrait de l'audition du 10 février 2011 à Québec, consultation générale

« On a parfois l'impression que la population se sent victime du système médical. Les personnes malades et leur famille sont souvent mal informées quant à leurs droits de refuser ou non les options de traitements médicaux disponibles. »

La Maison Mathieu-Froment-Savoie
– Extrait du mémoire, consultation générale

qui la maintient en vie. Le représentant d'une personne inapte (le tuteur, le curateur, la personne désignée dans un mandat en prévision de l'inaptitude ou un des proches) peut prendre de telles décisions au nom de la personne qu'il représente.

En renforçant l'autonomie de la personne, le Code civil a contribué, entre autres, à faire diminuer significativement les traitements futiles et les situations qualifiées d'acharnement thérapeutique. Néanmoins, nous avons entendu des témoignages, tant du personnel soignant que des proches, démontrant que ces situations se produisent encore parfois dans les établissements de santé au Québec. Une infirmière a notamment déclaré qu'« il semble souvent plus facile à l'équipe traitante de s'acharner à maintenir la vie d'un patient avec des traitements souvent qu'on juge futiles et démesurés, au lieu de prendre le temps de s'asseoir avec sa famille, avec le patient pour aborder la question d'arrêt de traitement et de soins de confort »[21].

Le témoignage en ce sens de Christian Caillé nous a beaucoup touchés. Son fils est décédé d'une maladie orpheline à l'âge de 10 ans, après avoir passé la moitié de sa vie à l'hôpital. Sa situation médicale a été marquée dans les derniers mois par d'atroces souffrances : périodes de détresse respiratoire, brûlures d'estomac continuelles, douleurs au foie, chutes de pression à répétition. Il était de plus gavé par une sonde. Même si son décès ne pouvait plus être évité, M. Caillé et son épouse ont dû montrer une obstination acharnée pour qu'on cesse les traitements.

Par ailleurs, il ressort de plusieurs témoignages qu'il existe encore de la confusion, aussi bien dans le milieu de la santé que dans la population, à propos du refus et de l'arrêt de traitement, qui sont pourtant des pratiques parfaitement reconnues. Certains les associent même à une forme d'euthanasie. Nous croyons qu'une plus grande sensibilisation du public et une meilleure éducation des soignants sont essentielles pour lever ces ambiguïtés, réduire les dilemmes éthiques et mieux éclairer les décisions des malades et de leur famille.

LES SOINS PALLIATIFS : UNE APPROCHE DE SOINS À DÉVELOPPER

Les progrès de la science au cours du siècle dernier ont été tels que la mort est devenue, pour plusieurs, un échec à éviter, une ennemie à contrôler. La société en cultive même une certaine dénégation. Au cours des années 1970,

[21] Extrait de l'audition des infirmières aux soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, consultation générale, Montréal, 10 septembre 2010.

l'avènement des soins palliatifs a introduit un changement à cet égard, la mort étant davantage considérée, selon cette approche, comme un processus naturel de la vie.

Il n'est plus question de tenter de guérir à tout prix une personne mourante ou de se résigner à la voir souffrir en attendant sa mort, mais plutôt de soulager sa souffrance physique et psychologique et de l'accompagner afin d'améliorer sa qualité de vie jusqu'à la fin. En outre, on se soucie non seulement d'elle, mais aussi de ses proches. Suivant l'expression célèbre de la Dre Thérèse Vanier du Saint Christopher's Hospice de Londres, l'approche des soins palliatifs c'est : « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

L'importance des soins palliatifs a rallié tous les participants à la consultation et a fait l'objet d'un large consensus. Tous s'entendent pour dire que leur développement devrait être une priorité et que le manque de données récentes à leur sujet peut freiner les efforts en ce sens.

« La médecine palliative, assistée de l'apport des autres professions de la santé, s'intéresse au contrôle des différents symptômes physiques [...], psychologiques [...] et spirituels, tout en visant à améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches, en le rendant confortable, en paix avec lui-même et en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle. »

Réseau de soins palliatifs du Québec
– Extrait du mémoire, consultation générale

Quelques points de repère historiques

- Les soins palliatifs trouvent leur origine en Grande-Bretagne où Cecily Saunders ouvre, en 1967, le Saint Christopher's Hospice afin d'accompagner les personnes atteintes de cancer.
- Au Québec, dans les années 1970, l'Hôpital Royal Victoria, à l'initiative du Dr Balfour Mount, et l'Hôpital Notre-Dame sont les premiers à mettre sur pied des unités de soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer.
- En 1985, la Maison Michel-Sarrazin devient la première maison de soins palliatifs au Canada.
- En 1998, les soins palliatifs constituent dorénavant un des volets prioritaires du Programme québécois de lutte contre le cancer.
- En 2000, un rapport sur la situation des soins palliatifs au Québec est publié[22].
- En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux lance sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie*[23].

[22] LAMBERT, Pierrette, et Micheline LECOMTE, *État de situation des soins palliatifs au Québec - Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, mars 2000, 467 p.

[23] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, 98 p.

Le portrait des soins palliatifs au Québec

De nombreux témoins ont déploré l'absence d'un portrait exhaustif et à jour de la situation des soins palliatifs pour l'ensemble du Québec. En effet, depuis 2000, aucun exposé de la situation n'a été réalisé sur le sujet. Bien sûr, sans un portrait actuel des ressources et des besoins existant dans toutes les régions du Québec, toute action entreprise pour améliorer la situation ne pourra être menée de manière rigoureuse. En conséquence, le ministère de la Santé et des Services sociaux doit s'assurer qu'un portrait des soins palliatifs soit dressé, qu'il fasse l'objet d'une mise à jour régulière et qu'il soit mené dans une perspective comparative des régions.

La Politique en soins palliatifs de fin de vie

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un important document intitulé *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Fruit d'une vaste consultation et d'une concertation avec le milieu, la Politique visait à favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins palliatifs.

« Le Québec s'est doté au début des années 2000 d'une excellente politique en soins palliatifs de fin de vie. [...] Toutefois, il nous faut être lucides et constater collectivement qu'entre les souhaits d'une politique et sa mise en place sur le terrain, un ensemble d'investissements de temps, de ressources financières et humaines continuent à tarder. Aujourd'hui comme il y a dix ans, l'accès aux soins palliatifs [...] demeure très limité sur l'ensemble du territoire. »

Dr Bernard Lapointe,
chef de la Division des soins palliatifs
de l'Hôpital général juif
– *Extrait du mémoire, consultation des experts*

La mise en œuvre de la Politique

Tous les témoins entendus pendant les auditions s'accordent pour reconnaître en la Politique un document de qualité dont le contenu est toujours pertinent. Ils sont également unanimes : la mise en œuvre de la Politique est encore loin d'être complétée. À l'instar de ces témoins, nous constatons donc le retard dans l'implantation d'une politique, qui fait pourtant consensus et dont les objectifs d'équité dans l'accès aux soins, de continuité dans leur prestation, de qualité et de sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort sont toujours pertinents. De plus, nous faisons nôtres tous les principes qui la sous-tendent, principalement celui consacrant le maintien de la personne malade dans son « milieu de vie naturel », soit son domicile.

Bien que le Québec ait été un pionnier au Canada dans le domaine des soins palliatifs, il accusait, en 2000, un retard significatif. Cependant, selon des propos entendus au cours des auditions, la situation se serait depuis améliorée. Le Québec « est passé en 10, 15 ans d'un 10 % des besoins comblés à des taux variant de 20 % à 60 % selon les régions et les types de maladies »[24]. Ainsi, malgré de récents progrès, les soins palliatifs sont loin d'être accessibles à toutes les personnes en fin de vie qui en auraient besoin. Cela entraîne, il va

[24] Mémoire soumis par la Maison Michel-Sarrazin dans le cadre de la consultation générale, p. 29. Ces statistiques « sont basées sur des données de diverses sources, dont des documents gouvernementaux et des travaux récents du Comité des soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale, sur les besoins en lits de soins palliatifs ».

sans dire, des souffrances inutiles. Les soins palliatifs étant un élément central du continuum de soins de fin de vie, ils doivent faire partie intégrante de l'offre de services qui incombe au réseau de la santé et des services sociaux.

De plus, le vieillissement anticipé de la population entraînera inévitablement une augmentation du nombre de personnes atteintes de cancer et d'autres maladies. En conséquence, la mise en œuvre de la Politique est devenue incontournable et ne saurait être retardée.

Par ailleurs, nous avons été surpris d'apprendre que les soins palliatifs sont sous la responsabilité, au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Direction québécoise de lutte contre le cancer, puisque l'un des objectifs de la Politique est d'étendre le développement des soins palliatifs aux affections autres que le cancer. Ainsi, afin de donner une impulsion nouvelle aux soins palliatifs, nous recommandons que soit créée une unité administrative qui leur soit entièrement dédiée.

Pour que le ministère s'assure de mettre en œuvre sans plus tarder la Politique, nous lui demandons de transmettre pour étude, à la commission parlementaire compétente de l'Assemblée nationale, un rapport sur son application au plus tard un an après la publication du rapport de la Commission spéciale. Le document du ministère devra aussi comprendre un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec.

RECOMMANDATION N° 1

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure qu'un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec soit dressé. Ce portrait devra notamment :

- Rendre compte des ressources existantes sur l'ensemble du territoire du Québec ;
- Rendre compte des besoins et des ressources nécessaires pour les combler ;
- Rendre compte de l'état des soins palliatifs dans chacune des régions ;
- Être mis à jour régulièrement.

Enfin, nous invitons le Commissaire à la santé et au bien-être, chargé d'évaluer le fonctionnement de notre système de santé, à se pencher sur la situation des soins palliatifs. L'éclairage qu'il apportera aux décideurs guidera leur action et contribuera ainsi à l'amélioration du bien-être des personnes en fin de vie.

Les principaux points à améliorer dans la prestation des soins palliatifs

Les objectifs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie sont, rappelons-le, liés à l'accessibilité des soins palliatifs, à leur continuité, à leur qualité et à la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. Pour les atteindre, différentes mesures sont proposées. Les témoignages d'experts et de citoyens ont démontré que quelques-unes d'entre elles méritent une action plus vigoureuse.

« C'est seulement quand les traitements sont totalement inefficaces en termes d'allongement de la durée de vie et qu'ils s'accompagnent d'effets toxiques appréciables que l'évocation d'une référence en soins palliatifs est faite. Or, cette référence tardive en soins palliatifs est vécue par les malades comme un abandon pur et simple de la lutte, abandon créant une souffrance intense qu'il est parfois impossible à soulager. »

Dr Serge Daneault, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame - *Extrait du mémoire, consultation générale*

L'accessibilité aux soins palliatifs

Les soins palliatifs doivent être offerts sans égard au pronostic de vie et au type de maladie qui affecte le patient. De plus, ils doivent être prodigués dans divers milieux, notamment au domicile de la personne, ainsi que dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). À la lumière de la consultation, nous constatons que ces conditions ne sont pas remplies.

Le passage aux soins palliatifs dans le continuum de soins

Les personnes en fin de vie ne sont admises que tardivement aux soins palliatifs. Leur orientation vers ces soins est souvent basée sur un pronostic de vie très limité et non sur leur condition médicale globale et leurs besoins réels. Ce pronostic doit généralement être de moins de deux mois pour les maisons de soins palliatifs et il est souvent plus bref pour les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier. Ainsi, des malades sont maintenus dans des unités de soins curatifs dont le personnel n'a pas reçu de formation adéquate sur l'approche palliative. L'enjeu, pour le médecin, est donc de déterminer avec son patient le moment où les traitements curatifs n'ont plus leur raison d'être et où la voie des soins palliatifs devient celle à emprunter.

De plus, certains médecins peinent à se résigner au fait que les traitements curatifs sont devenus futiles. Ainsi, plutôt que d'offrir des soins palliatifs aux malades, ils proposent parfois des traitements qui peuvent contribuer à prolonger la vie au-delà d'un seuil raisonnable et au détriment de la qualité de vie de la personne, ce qui peut avoir des effets désastreux pour celle-ci.

Enfin, l'approche palliative peut également contribuer au bien-être des patients qui suivent des traitements au potentiel curatif. Pourtant, les soins palliatifs leur sont rarement offerts.

Toutes les personnes atteintes d'une maladie terminale devraient avoir accès aux soins palliatifs dès que leur condition médicale le requiert, parfois même parallèlement aux soins curatifs lorsque la situation l'exige. D'ailleurs, la Politique précise qu'il convient de proposer l'approche palliative à une

personne « dès l'annonce d'une nouvelle qui fait soudainement basculer sa vie ». À cet effet, soulignons qu'une attention particulière devrait être portée à la façon dont le diagnostic est annoncé.

L'orientation vers les soins palliatifs de personnes atteintes de maladies autres que le cancer

Les soins palliatifs ont été essentiellement développés pour répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer, une maladie dont le cours est relativement prévisible. Encore aujourd'hui, les soins palliatifs offerts aux personnes souffrant de pathologies autres que le cancer, telles que les maladies dégénératives, sont insuffisants, pour ne pas dire parfois inexistants. Pourtant, les personnes atteintes de ces types d'affections, ainsi que leurs proches, doivent être accompagnées pour composer avec les souffrances liées aux symptômes, souvent pénibles, inhérents à leur maladie.

L'offre de soins palliatifs dans le milieu de vie naturel

La majorité des personnes en fin de vie désirent demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, et idéalement jusqu'à leur décès. Cependant, pour diverses raisons, peu d'entre elles y parviennent[25].

Nous avons été surpris d'apprendre que la personne malade qui reçoit des soins palliatifs à son domicile ou en maison de soins palliatifs[26] doit assumer les coûts des médicaments, des fournitures ou des équipements techniques requis par son état de santé, alors que ces frais sont couverts en milieu hospitalier. Il s'agit là d'un frein inacceptable au maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu.

Le maintien dans le milieu de vie impose aux proches du malade une lourde responsabilité, surtout sur les plans psychologique et financier, qui est en plus difficilement conciliable avec le travail. Or, les aidants naturels sont la pierre angulaire des soins à domicile. C'est pourquoi il faut se préoccuper non seulement de l'état de santé du malade, mais aussi de celui de ses proches aidants. À cet effet, la mise en place de mesures, de répit par exemple, pour les soutenir est essentielle.

> « ... la maladie grave appauvrit les familles, la phase palliative les appauvrit encore plus. [...] non seulement la personne qui est malade a des pertes de revenus, mais les aidants naturels, eux, ont aussi des pertes de revenus [...] en soins palliatifs on a une personne à traiter qui est le malade, mais ce malade-là fait partie d'une famille, et cette famille-là vit quelque chose, et, si on ne prend pas en compte ce que vivent les familles, on risque d'avoir dans le futur des problèmes importants. »
>
> **Danielle Minguy**, présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec – *Extrait de l'audition du 18 février 2010 à Québec, consultation des experts*

[25] Au Québec, 9,7 % des personnes atteintes d'un cancer susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sont mortes à leur domicile. Pourtant, si elles avaient le choix, jusqu'à 80 % des personnes atteintes de cancer préféreraient mourir à la maison. BURGE, Frederick, LAWSON, Beverly et Grace JOHNSTON. « Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997 », *Canadian Medical Association Journal*, 168 (3), 2003, p. 265-269.

[26] À l'exception de la Maison Michel-Sarazin qui est reconnue comme un établissement de santé.

Que ce soit pour ces raisons ou tout simplement parce que les soins à prodiguer sont devenus trop complexes, des personnes malades et leurs familles doivent souvent se résigner à se tourner vers l'hôpital en toute fin de vie. Malheureusement, les places dans les unités de soins palliatifs étant limitées, ce ne sont pas toutes les personnes qui seront soignées par un personnel ayant reçu une formation adéquate en soins palliatifs. En outre, le fait de devoir se tourner vers l'hôpital engendre souvent une grande déception et une profonde anxiété chez les malades, d'autant plus que l'urgence est dans bien des cas leur seule porte d'entrée. Ces situations peuvent être évitées, et nous invitons à cet effet l'ensemble des intervenants du réseau de la santé à réfléchir aux moyens d'y remédier.

Bien qu'il faille maintenir un certain équilibre entre les différents lieux qui offrent des soins palliatifs, nous sommes convaincus, pour les raisons qui précèdent, que le développement de ceux-ci dans l'avenir doit privilégier les soins à domicile. Nous demandons donc au ministère de la Santé et des Services sociaux d'en faire une priorité.

RECOMMANDATION N° **2**

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux privilégie le développement des soins palliatifs à domicile.

Par ailleurs, nous considérons que les maisons de soins palliatifs représentent un lieu idéal pour répondre aux besoins des personnes en phase terminale, qui voudraient demeurer à domicile, mais qui ne le peuvent pas. Le financement de ces maisons, assumé en bonne partie par la communauté, présente toutefois des défis importants. Il importe d'en assurer la pérennité tout en préservant leur nature communautaire.

Nous saluons en terminant le travail accompli par des organismes communautaires, comme les infirmières NOVA de Montréal, la Société des soins palliatifs du Grand Montréal et l'Envolée, qui aident les malades à mourir chez eux. Nous soulignons, de façon plus générale, la qualité des services que rendent l'ensemble des équipes de soins à domicile. Ces initiatives doivent être soutenues et multipliées.

L'offre de soins palliatifs dans les CHSLD

Les CHSLD représentent le dernier milieu de vie pour plusieurs personnes âgées et nombre d'entre elles y termineront leurs jours. Malheureusement, peu de ces établissements offrent de véritables soins palliatifs et les équipes

spécialisées dans ce type de soins y sont rares. L'approche palliative en elle-même y semble souvent méconnue. Nous croyons fermement que des efforts doivent être déployés pour remédier à cette grave lacune.

Une chambre individuelle pour la personne mourante dans les établissements de santé

Si plusieurs des éléments contenus dans la Politique peuvent paraître relativement familiers, l'importance de la question de la chambre individuelle pourrait surprendre les personnes qui n'ont pas accompagné un proche jusque dans ses derniers jours en milieu hospitalier. Pourtant, quoi de plus naturel en fin de vie que de vouloir bénéficier d'un environnement paisible qui respecte son intimité ? Malheureusement, ce n'est pas une pratique courante que de réserver des chambres individuelles pour les personnes mourantes dans les établissements de santé. Souvent, deux familles, parfois même plus, doivent partager la même chambre.

Comment imaginer les derniers moments d'une personne et de ses proches dans de telles conditions ? Le manque d'intimité peut rendre difficiles les dernières confidences, les derniers gestes de tendresse. La cohabitation forcée empêche parfois la personne malade d'être entourée en tout temps des êtres aimés. Et surtout, les peurs et les souffrances vécues par l'autre personne malade, les pleurs de ses visiteurs et finalement, son décès, sont des rappels constants de la mort qui approche. Chaque famille devrait pouvoir partager les derniers moments avec la personne qu'elle aime dans la tranquillité. Spécifiquement, les unités de soins palliatifs ne devraient posséder que des chambres individuelles.

La continuité des soins palliatifs

La continuité des soins palliatifs signifie, entre autres, que les renseignements concernant un patient doivent être partagés entre les différentes personnes appelées à intervenir auprès de celui-ci. De cette façon, la personne malade ou sa famille n'aura pas à répéter les mêmes informations à chaque nouvel intervenant dans son dossier. Selon plusieurs témoins, cet enjeu de la continuité serait particulièrement présent au moment de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. La continuité suppose aussi des équipes multidisciplinaires stables propices à la création, entre le patient et chacun des soignants, d'un lien de confiance, particulièrement important en fin de vie. Toutefois, la continuité des soins palliatifs est compromise par les rotations constantes de personnel et le nombre insuffisant d'équipes multidisciplinaires stables.

« Vivre le décès de la personne à côté de vous, entendre son agonie et la douleur de ses proches sachant que votre tour n'est pas loin, moi, j'appelle ça de la torture. »

Edmond Ferenczi, à propos de son épouse, Johanne Rodrigue, qui, en phase terminale de cancer, a dû partager une chambre pendant plusieurs jours – *Extrait du mémoire, consultation générale*

« ... des équipes stables sur les départements de nos institutions, ce que nous n'avons pas toujours avec le nursing d'agence : équipes formées scientifiquement et humainement, alors que trop souvent nos équipes sont ankylosées par une hiérarchie du travail qui décompose les soins globaux à un malade en une multitude d'actes posés par des individus différents sans réussir à créer un réel lien thérapeutique. »

Dr Yvon Beauchamp, responsable du service de soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

La qualité des soins palliatifs

La qualité des soins palliatifs englobe plusieurs réalités. L'accessibilité et la continuité des soins palliatifs en font partie. Cependant, cette qualité est également liée à une formation adéquate des professionnels de la santé en soins palliatifs et à la recherche dans ce domaine. Des progrès considérables doivent être réalisés à cet égard.

La formation en soins palliatifs des professionnels de la santé

La formation en soins palliatifs est primordiale afin d'assurer des soins de qualité aux malades. Toutefois, la formation des professionnels de la santé en cette matière, tant initiale que continue, est insuffisante[27]. Par ailleurs, ceux qui ont suivi une formation adéquate font la plupart du temps partie d'équipes multidisciplinaires spécialisées qui ne sont pas présentes dans tous les établissements. Enfin, nous avons été très étonnés d'apprendre que les futurs vétérinaires reçoivent plus d'heures de formation sur le contrôle de la douleur que les futurs médecins de famille, alors qu'il s'agit d'une question centrale dans les soins à donner en fin de vie.

Nous ne pouvons qu'être en accord avec les propos de plusieurs témoins selon lesquels tous les professionnels de la santé devraient recevoir une formation adéquate en soins palliatifs. En conséquence, nous estimons que le ministère de la Santé et des Services sociaux doit s'en assurer.

Comme l'a affirmé le Dr Michel L'Heureux, directeur de la Maison Michel-Sarrazin, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs suppose « un changement de registre où on entre davantage dans le relationnel que dans le savoir médical. [...] Ce n'est pas enseigné assez universellement dans tous les domaines [...] tout clinicien, dans n'importe quelle spécialité [...] peut être appelé à participer à des soins palliatifs »[28].

Le Dr Michel Morisette a, quant à lui, soutenu ne pas craindre en fin de vie ni la douleur ni la perte de ses facultés, mais redouter « de tomber entre des mains incompétentes et que, en ce sens, on doit axer nos efforts sur la mise sur pied de programmes de formation en soins palliatifs »[29].

« Il est incroyable que les vétérinaires reçoivent une meilleure formation en traitement de la douleur que nous futurs médecins. Les futurs vétérinaires reçoivent en moyenne 130 heures de cours uniquement sur le traitement de la douleur, alors que les étudiants de médecine, seulement une quinzaine d'heures. »

Dre Golda Tradounsky du Programme des soins palliatifs du Département d'oncologie de l'Université McGill – *Extrait de l'audition du 12 octobre 2010 à Montréal, consultation générale*

[27] Certains établissements d'enseignement ont pris des initiatives en matière de formation en soins palliatifs. À titre d'exemple, la Faculté de médecine de l'Université McGill oblige tous ses résidents en médecine familiale à faire un stage en soins palliatifs.

[28] Extrait de l'audition du Dr Michel L'Heureux, consultation des experts, Québec, 17 février 2010.

[29] Extrait de l'audition de l'Assemblée des évêques catholiques du Québec, consultation générale, Québec, 30 septembre 2010.

« Ce médecin fait venir une garde et lui dit devant mon mari et moi de lui donner des doses selon sa demande ou la mienne. [...] et survient un changement de quart de travail et le médecin n'a pas eu le temps d'inscrire « sur demande » dans son dossier [...] Refus d'une garde de donner de nouvelles doses, car le dossier ne fait pas état « sur demande ». Attente que le nouveau médecin du nouveau quart de travail puisse discuter avec mon mari [...] Entre vendredi et lundi, nous avons vu ou plutôt j'ai vu 5 différents médecins ... »

Danielle L'Écuyer, à propos de son époux, André Dutrizac, décédé d'un cancer – *Extrait du mémoire, consultation générale*

« On banalise tellement ce que ça représente que de rencontrer un médecin et de sortir avec un diagnostic, que ce soit de cancer ou de sclérose en plaques. [...] À tous les jours, il y a des gens qui ressortent d'un bureau de neurologue, qui apprennent qu'ils ont une sclérose en plaques, souvent, c'est des jeunes mères de famille, et ils s'en vont chez eux avec un petit carton disant : Prochain rendez-vous à ou une résonance magnétique dans trois mois. »

Dr Hubert Marcoux, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Jeffery Hale – *Extrait de l'audition du 9 mars 2010 à Québec, consultation des experts*

« Aujourd'hui, comme il y a dix ans, la formation des professionnels de la santé ne permettra pas à la prochaine génération de soignants, ceux dont vous et moi aurons besoin, de disposer du savoir-faire et du savoir-être nécessaires à une bonne pratique des soins palliatifs de fin de vie. »

Dr Bernard Lapointe, chef de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« Le caractère holistique explique sans doute pourquoi la philosophie centrale des soins palliatifs est souvent mal interprétée dans le contexte d'une culture où la médecine moderne est engagée dans un combat acharné contre la mort. D'où la tendance de plusieurs, intervenants, familles ou malades, à réduire les soins palliatifs à une simple spécialité de la médecine scientifique contemporaine. »

Hubert Doucet, responsable de l'Unité d'éthique clinique de l'Hôpital Sainte-Justine – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

RECOMMANDATION N° 3

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que tous les professionnels de la santé reçoivent une formation adéquate en soins palliatifs.

La recherche dans le domaine des soins palliatifs

La recherche en soins palliatifs est sans conteste un levier essentiel pour leur développement et l'amélioration de leur qualité. Toutefois, beaucoup reste à faire, surtout en ce qui concerne les soins palliatifs pour les personnes souffrant d'autres maladies que le cancer.

À cet effet, certains participants proposent la création de centres d'excellence en soins palliatifs pour ces affections. Cette suggestion est très intéressante, puisque ces centres contribuent certainement à l'actualisation et à la diffusion des connaissances et des pratiques adaptées aux besoins des personnes en fin de vie.

Depuis 20 ans, peu de recherches ont été menées sur le contrôle de la douleur, qui est pourtant d'une importance cruciale. La recherche à ce sujet doit donc se poursuivre, d'autant plus que les moyens actuels pour soulager la douleur comportent des failles.

Enfin, les soins palliatifs devraient être une priorité pour les fonds subventionnaires, tels que le Fonds de recherche du Québec–Santé. Il est primordial que la recherche couvre tous les aspects des soins palliatifs, c'est-à-dire leurs dimensions clinique, éthique et sociale. Elle doit aussi s'intéresser aux besoins des aidants naturels et aux moyens de les soutenir.

La sensibilisation des intervenants et de la population au caractère inéluctable de la mort et à l'approche des soins palliatifs

L'évolution de notre société vers la reconnaissance de la mort comme une étape naturelle de la vie, au même titre que la naissance, représente un défi de taille. Ce défi doit, sans aucun doute, être relevé pour que l'implantation des soins palliatifs soit véritablement assurée.

De fait, plusieurs médecins et autres professionnels de la santé ont du mal à accepter les limites de la médecine et leurs propres limites. Pour eux, la mort est un échec. Ils seraient aussi assez nombreux à ne pas bien saisir la philosophie qui anime les milieux de soins palliatifs. Une démarche pour

« Le législateur se doit d'encourager la recherche médicale dans le domaine des soins palliatifs. [...] Cependant, la recherche ne se limite pas au domaine médical. [...] Les questions sont nombreuses, notamment en regard des processus psychologiques et de la mort, des implications tant pour le patient que pour la famille, de l'accompagnement, des soins infirmiers appropriés, etc. »

M[e] Danielle Chalifoux, ex-présidente de la section du droit des aînés de l'Association du Barreau canadien (division Québec) – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« Les médecins sont là pour sauver le monde et la mort ne fait comme pas partie de leurs options. Et, pour eux, c'est un constat d'échec. »

Claude Proulx, groupe d'infirmiers et infirmières aux soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont – *Extrait de l'audition du 10 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

mieux faire connaître les soins palliatifs est amorcée, mais beaucoup reste à faire. Cela est essentiel, car certains médecins hésitent ou tardent à orienter les malades vers les soins palliatifs, les privant ainsi de soins appropriés.

De la même façon, la population en général comprend encore mal l'approche des soins palliatifs, qui est souvent l'objet de fausses impressions. Les unités de soins palliatifs, nous dit-on, sont souvent perçues comme des mouroirs. Pourtant, on y prodigue un type de soins voués au bien-être de la personne en fin de vie et au soutien de ses proches. Ainsi, lorsque quelqu'un entre dans une phase qui appelle ce type de soins, « il faut temps et patience pour leur expliquer la philosophie des soins palliatifs, et le fait qu'au contraire, ceux-ci vont les aider à profiter pleinement du temps qu'il leur reste par des soins de confort, d'écoute et de compassion »[30].

Nous croyons qu'un cheminement vers la reconnaissance de la mort comme l'issue naturelle de la vie est entamé, mais il faudra encore du temps pour qu'elle s'étende à l'ensemble de la société. Il faut que tous en arrivent à apprivoiser la mort pour pouvoir discuter des questions qui l'entourent avec leurs proches. De plus, il importe de transgresser le tabou persistant selon lequel évoquer la mort, c'est la provoquer. La stratégie de communication prévue dans la Politique pour stimuler le débat sur le sens et sur les valeurs de la vie, si elle était appliquée, pourrait sans doute donner des résultats concluants à cet égard.

RECOMMANDATION N° 4

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux se dote d'une unité administrative réservée aux soins palliatifs. Celle-ci devra, entre autres, assurer rapidement la mise en œuvre complète de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, en particulier des éléments suivants :

- L'accessibilité aux soins palliatifs, de manière plus précoce, dès que l'évolution clinique de la personne malade le requiert ;
- L'accessibilité aux soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies incurables autres que le cancer ;
- Le maintien des personnes atteintes de maladies incurables dans leur milieu de vie naturel ;
- L'accès à une chambre individuelle ;
- Le partage des renseignements cliniques essentiels au suivi médical du patient et la mise sur pied d'équipes multidisciplinaires stables.

[30] Extrait du mémoire de la Corporation Albatros inc., consultation générale, p. 4.

RECOMMANDATION N° **5**

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux transmette, pour étude, un rapport sur la mise en œuvre de la *Politique sur les soins palliatifs de fin de vie* à la commission compétente de l'Assemblée nationale un an après la publication du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ce rapport devra présenter le portrait des soins palliatifs au Québec.

Le droit à des soins palliatifs et l'obligation pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux de les rendre accessibles

Nous sommes convaincus de l'urgence de développer les soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et de promouvoir la culture qui les inspire. Pour satisfaire cet impératif, tous doivent collaborer : gouvernement, établissements du réseau de la santé et des services sociaux, intervenants de ces établissements, facultés de médecine et de sciences infirmières et même, à certains égards, la population en général.

En conséquence, nous croyons, même si on peut inférer qu'ils sont inclus dans le droit général aux soins prévu à l'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, que les soins palliatifs devraient faire l'objet d'une mention expresse dans la loi. En outre, il apparaît essentiel de remédier à l'absence d'obligation pour les établissements de santé d'organiser et de dispenser des soins palliatifs. Nous rejoignons, par ces propositions, la position défendue par le Barreau du Québec.

RECOMMANDATION N° **6**

La Commission recommande que la Loi sur les services de santé et les services sociaux soit modifiée pour :

- Que soit reconnu, à toute personne dont la condition médicale le requiert, le droit de recevoir des soins palliatifs ;
- Que tout établissement de santé qui donne des soins à des personnes en fin de vie, en établissement ou à domicile, prévoie dans son offre de services la mise sur pied de soins palliatifs.

« Si certains Québécois ont la possibilité de mourir aujourd'hui dans des conditions plus décentes, c'est que des citoyens de différents milieux, bénévoles ou exerçant différents professions et métiers, ont contribué depuis plus de 30 ans au développement des soins palliatifs. »

Dr Hubert Marcoux, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Jeffery Hale – *Extrait de l'audition du 9 mars 2010 à Québec, consultation des experts*

« Ce ne sont pas les formes transitoires de sédation qui créent des questionnements sur le plan éthique et le plus de confusion avec l'euthanasie, mais plutôt les formes prolongées de sédation durant plusieurs jours. »

Maison Michel-Sarrazin – *Extrait du mémoire, consultation générale*

En conclusion, nous empruntons les propos du Collège des médecins du Québec selon qui « les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, sont [...] devenus l'exemple par excellence de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés »[31].

LA SÉDATION PALLIATIVE : UN SOIN NÉCESSAIRE À ENCADRER

Généralement, par un contrôle de la douleur et un accompagnement approprié, les soins palliatifs peuvent procurer au malade en fin de vie un certain apaisement physique et psychologique qui n'altère pas son état de conscience. Toutefois, l'utilisation de certains médicaments pour contrer la douleur, comme la morphine, peut avoir pour effet secondaire d'altérer la conscience du patient. C'est une pratique usuelle à laquelle ont dû faire face la plupart des proches des mourants.

Par ailleurs, bien qu'elles soient rares, il existe des situations complexes où il est impossible de soulager le malade avec les moyens médicaux habituels. Ainsi, en présence de symptômes réfractaires[32] liés, par exemple, à la douleur, à des difficultés respiratoires, à un état d'agitation ou à des souffrances psychologiques, voire existentielles, on amène parfois le malade dans un état d'inconscience, semblable notamment à celui dans lequel on place les grands brûlés. Par des sédatifs puissants, on induit chez le malade un sommeil artificiel, de manière intermittente ou continue, pour lui faire perdre la conscience de sa souffrance. Il s'agit de la sédation palliative.

De nombreux témoignages d'experts nous ont permis de mieux comprendre cette pratique peu connue. Elle a suscité parmi nous de nombreuses interrogations, d'autant plus qu'elle semble prendre de plus en plus de place dans les soins de fin de vie.

La sédation palliative continue : une pratique complexe qui ne fait pas l'unanimité

Certains aspects de la sédation palliative continue soulèvent des enjeux éthiques fort importants qui interpellent la communauté médicale et qui nous ont aussi interpellés. La pratique de la sédation palliative, particulièrement la sédation palliative continue qui se prolonge jusqu'à la mort

[31] Voir note 1, p. 11.

[32] Un symptôme réfractaire est « un symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée qui jusqu'alors ne compromettait pas la communication de la personne malade avec autrui ». Définition citée par le Dr Yvon Beauchamp dans son mémoire présenté durant la consultation des experts, p. 10.

du malade, suscite en effet de sérieux questionnements au sein du corps médical. Nous avons eu le souci d'approfondir cette question, car elle nous semblait fondamentale en raison de sa possible proximité avec l'euthanasie.

Le consentement du patient

Comme pour tout soin, la sédation palliative ne peut être entreprise sans le consentement éclairé du patient. Si celui-ci est inapte, le consentement doit être obtenu de son représentant ou d'un membre de sa famille. Les médecins qui exercent en soins palliatifs tentent de prévoir, autant que faire se peut, les situations critiques susceptibles de mener à des décisions difficiles, telle l'administration d'une sédation palliative. Ainsi, ils amorceront généralement un dialogue anticipé avec le malade et ses proches, qui pourra notamment porter sur la décision de cesser ou de poursuivre les moyens artificiels de nutrition et d'hydratation.

Cependant, des témoins nous ont affirmé que certains médecins préfèrent s'adresser à la famille du patient, même lorsqu'il est apte, plutôt que d'obtenir directement le consentement de ce dernier. Cela est inacceptable, surtout en présence d'un geste aussi important que la sédation palliative. Nous sommes conscients qu'il peut s'avérer parfois complexe de discuter avec un patient en fin de vie en raison, entre autres, de son état d'éveil ou de vigilance qui peut être altéré par la maladie ou par les fortes doses de médicaments qui lui sont administrées. Toutefois, la décision ultime d'avoir ou non recours à la sédation palliative doit revenir à la personne malade. Il en va du respect de son autonomie.

L'altération de la conscience

Nous l'avons vu, la sédation palliative entraîne la suppression de la conscience du malade. Dans le cas de la sédation continue, cette pratique signifie que la mort surviendra alors que le patient sera inconscient. Privé de ses capacités relationnelles et de son autonomie, il sera dans un état de totale dépendance envers autrui. Des témoins nous ont confié qu'une telle mort leur serait inacceptable. En outre, certains s'interrogent sur ce que peut vivre le malade pendant la sédation. Bien sûr, la personne semble apaisée, mais on en sait peu sur son univers intérieur. On ne peut que présumer qu'elle ne souffre pas.

La durée de la sédation palliative continue

La durée de la sédation continue est imprévisible, même si des recherches démontrent que la survie moyenne oscille entre un et six jours avec une médiane de quatre jours. Toutefois, elle peut durer au-delà de deux

« Alors, qu'est-ce que vous avez quand vous faites une sédation terminale ? Vous videz cette personne, vous l'enlevez, le patient est inconscient et la famille continue de souffrir, mais le malade n'est plus là, lui. »

Dr Marcel Boisvert, ex-médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria
– *Extrait de l'audition du 25 novembre 2010 à Sherbrooke, consultation générale*

« Pourtant tout acceptable déontologiquement et juridiquement qu'est la sédation terminale, il devient insupportable pour les familles et les équipes traitantes quand l'agonie [...] se prolonge indûment, parfois plus de 15 jours. »

Dr Yvon Beauchamp, responsable du service de soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Cœur – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

et parfois même de trois semaines. Nous comprenons aisément que cette situation est alors insupportable pour les proches et stressante pour les équipes soignantes. Certains patients refusent d'ailleurs une telle sédation pour éviter d'imposer ce fardeau à leurs proches.

Le soulagement des souffrances psychologiques réfractaires

Les douleurs physiques sont, la plupart du temps, combinées à des souffrances psychologiques. Cependant, certains patients, dont les douleurs physiques sont contrôlées, peuvent éprouver des souffrances psychologiques réfractaires. Dans de tels cas, l'utilisation de la sédation palliative, particulièrement la sédation continue, ne fait pas l'unanimité au sein du corps médical.

Certains médecins ou milieux de soins palliatifs proposeront au malade une ou des sédations palliatives intermittentes, mais refuseront de pratiquer une sédation continue. D'autres médecins, par contre, estiment que tout symptôme réfractaire doit être soulagé, quelle qu'en soit la nature. Selon eux, le recours à la sédation palliative continue est justifié lorsque c'est le seul moyen pour soulager le malade de souffrances psychologiques inapaisables.

Nous ne pouvons qu'être en accord avec cette position. En effet, refuser de recourir à la sédation palliative continue en pareilles circonstances est contradictoire avec l'approche des soins palliatifs, qui reconnaît l'importance d'accompagner la personne dans sa globalité et, donc, de répondre à ses souffrances, tant physiques que psychologiques.

L'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles

La pratique de la sédation palliative continue devient particulièrement controversée lorsqu'il est question du retrait des moyens artificiels d'hydratation et d'alimentation. Pour certains, la combinaison de ces deux actes pose un problème éthique important.

Selon des médecins, il s'agit d'un faux problème, puisque la plupart du temps, la personne dont le pronostic de vie est très court ne s'alimente plus et s'hydrate peu. Du reste, le patient sous sédation ne retirerait aucun bénéfice d'une hydratation artificielle qui pourrait même lui occasionner une surcharge incommodante de liquides. Ainsi, pour les uns, la sédation continue sans hydratation et alimentation artificielles est acceptable.

Pour les autres, toutefois, l'administration d'une sédation continue à un malade, accompagnée du retrait des moyens artificiels de nutrition et d'hydratation, peut être considérée comme un moyen de hâter la mort. Selon eux, il est difficile de soutenir que la mort n'est pas intentionnelle

quand un malade est placé sous sédation au point d'être inconscient et que les moyens artificiels d'alimentation et d'hydratation sont retirés, rendant ainsi la mort certaine.

Une pratique à proximité de celle de l'euthanasie ?

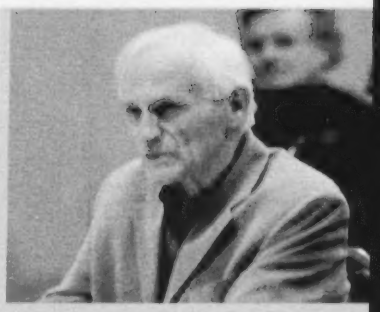
Pour certains médecins, la sédation palliative continue est très différente de l'euthanasie. Pour d'autres, elle constitue, ni plus ni moins, une forme d'euthanasie déguisée.

Ainsi, des témoins nous ont dit que la sédation palliative n'abrège pas la vie des malades en phase terminale si le médicament est dosé de façon à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant au confort du malade. C'est la maladie qui continue d'évoluer qui entraîne le décès. En ce qui a trait aux complications pouvant survenir pendant une sédation continue et avoir une incidence sur la durée de vie du malade, surtout dans les situations où les doses de médicaments nécessaires sont importantes, ces témoins invoquent la règle du double effet[33] : l'intention première est de soulager le malade et non d'abréger sa vie, même si cela peut se produire comme mauvais effet, alors qu'on recherche un bon effet. Selon eux, l'intention permet de distinguer la sédation de l'euthanasie.

Par ailleurs, nous avons entendu des participants plus affirmatifs à propos du risque létal que peut représenter la sédation palliative, spécialement lorsque la sédation continue devient nécessaire. Le Collège des médecins du Québec soutient qu'il n'est pas le seul à penser que « la frontière est bien mince entre l'intention d'endormir de façon irréversible et celle d'écourter la vie »[34]. Des témoins associent à une certaine forme d'hypocrisie le fait de prétendre que la seule intention est de soulager, dans la mesure où l'on sait à l'avance que la seule issue possible est la mort du patient.

La sédation palliative : une pratique à encadrer

Le soulagement de la douleur et de la souffrance extrêmes, particulièrement au moyen de la sédation palliative continue, suscite des questions d'une grande complexité. De fait, nous sommes surpris qu'une telle pratique ne soit pas encadrée formellement.



« Les médecins [...] demeurent perplexes quant aux frontières entre sédation et euthanasie et même quant à l'intentionnalité [...]. Car la réalité veut que lorsqu'une sédation terminale est amorcée, aucun médecin ne souhaite qu'elle se prolonge indûment, ce qui revient à désirer qu'elle soit courte, donc à espérer la mort. Espérer une mort qu'on ne veut pas causer, tout en posant des gestes qui peuvent la précipiter : la proximité de ces frontières éthiques les rend indéchiffrables. »

Dr Marcel Boisvert, ex-médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria
– Extrait du mémoire, consultation générale

[33] Cette règle s'énonce ainsi selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : « On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes ont été remplies : l'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne doit pas être interdit ; le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter ; le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ; l'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autre moyen pour l'obtenir. » [http://www.sfap.org/pdf/III-O6a-pdf.pdf]

[34] Extrait de l'audition du Collège des médecins du Québec, consultation des experts, Québec, 15 février 2010.

Dans certains milieux, cependant, la pratique est rigoureusement balisée. Par exemple, la Maison Michel-Sarrazin et certaines unités de soins palliatifs de centres hospitaliers, telles celles de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal et de l'Hôpital général juif, ont adopté à cet égard des lignes directrices[35]. Toutefois, dans d'autres milieux, l'encadrement semble faible. Cela peut mener à l'utilisation de mauvais agents pharmacologiques pour induire la sédation palliative, voire à ne pas la proposer, même lorsqu'elle pourrait être indiquée et souhaitée par le patient. À l'instar de plusieurs témoins, nous trouvons cette situation préoccupante.

Nous souscrivons donc à l'idée de balises étroites pour la pratique de la sédation palliative, comme l'ont fait certains milieux de soins palliatifs. Nous estimons que le Collège des médecins du Québec devrait élaborer un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative afin qu'elle soit encadrée rigoureusement partout où elle est pratiquée.

RECOMMANDATION N° **7**

La Commission recommande que le Collège des médecins du Québec élabore un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative.

« Lorsqu'elle se prolonge jusqu'au décès, la sédation continue pose des problèmes éthiques, notamment parce qu'elle risque d'être confondue avec l'euthanasie sans en porter le nom. Cette pratique, sans encadrement, inquiète plusieurs intervenants en soins palliatifs. Nombre d'entre eux, du reste, réclament l'élaboration de normes en la matière, ce qui favoriserait une utilisation plus pertinente de cette option. »

Barreau du Québec – *Extrait du mémoire, consultation générale*

LA PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE EN CAS D'INAPTITUDE : DES DÉFIS À RELEVER

Nous l'avons vu, une personne qui est en mesure de le faire peut consentir à recevoir ou non des soins ou arrêter un traitement auquel elle a précédemment consenti. En cas d'inaptitude, outre les cas de tutelle et de curatelle, la loi prévoit quelle personne sera appelée à prendre de telles décisions, soit : la personne préalablement désignée dans un « mandat en prévision de l'inaptitude »[36] ou à défaut, un des proches[37] de la personne devenue inapte. Dans les deux cas, la personne inapte peut avoir fait connaître ses volontés en matière de soins avant son inaptitude. Par exemple, elle peut avoir indiqué le souhait de recevoir tous les soins possibles, même si les chances de guérison sont minces, avoir exprimé le désir de ne pas être maintenue en vie par un respirateur artificiel ou de ne pas être réanimée en cas de complications à l'occasion d'une opération. Il s'agit des « directives médicales anticipées ».

[35] Des associations ont publié des cadres de référence sur la pratique de la sédation palliative dont s'inspirent les milieux de soins palliatifs québécois. À titre d'exemple, la Maison Michel-Sarrazin applique celles de l'Association européenne pour les soins palliatifs. Elles portent notamment sur le choix de la médication, le dosage et le mode d'administration.

[36] Article 2166 et suivants du Code civil du Québec.

[37] Ce peut être le conjoint ou à défaut, un proche parent ou une personne qui démontre un intérêt particulier envers la personne (article 15 du Code civil du Québec).

La question du respect des volontés exprimées avant l'inaptitude a été abordée à plusieurs reprises au cours des auditions et est, à l'évidence, une source de préoccupation pour beaucoup de citoyens. Deux constats ont émergé des témoignages entendus : le cadre juridique actuel est inadéquat pour assurer le respect des volontés exprimées avant l'inaptitude, et trop peu de citoyens planifient leur fin de vie.

Reconnaître et faire connaître les directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées sont un outil essentiel susceptible de rassurer les personnes sur le fait que leur volonté sera respectée en cas d'inaptitude et qu'elles ne laisseront pas à leurs proches le trop lourd fardeau de décider en leur nom. Certains témoins ont mentionné que les directives permettent de plus d'éviter des dilemmes déchirants, voire des conflits au sein de l'entourage de la personne inapte. Lorsque les volontés de la personne sont connues, les proches et l'équipe soignante vivent plus sereinement la décision quant aux soins à prodiguer, à ne pas donner ou à cesser. Enfin, les directives sont susceptibles de contrer l'acharnement thérapeutique. Malheureusement, selon les nombreux témoignages entendus, les directives médicales anticipées ne sont pas toujours respectées par les proches ou le personnel soignant. D'ailleurs, plusieurs médecins nous ont clairement indiqué qu'ils ne se sentaient pas liés par les volontés préalablement exprimées par leur patient et qu'ils ne leur accordaient souvent qu'une valeur indicative.

Bien que les directives médicales anticipées ne soient pas expressément prévues au Code civil du Québec, l'article 12 édicte que « celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ». Ainsi, aucune disposition ne reconnaît à ces directives une valeur juridique contraignante. Les proches ou le personnel médical ne sont donc pas tenus de s'y conformer. Il s'agit-là d'un problème majeur. À l'instar de plusieurs participants, nous estimons que des changements législatifs sont nécessaires afin d'avoir l'assurance que les volontés des personnes soient respectées.

Du fait de l'absence de cadre juridique clair, aucune disposition n'encadre la forme que les directives peuvent prendre ou encore prévoir leur contenu. Les directives peuvent être exprimées verbalement ou bien consignées par écrit. Certaines personnes profiteront de la rédaction d'un mandat en prévision de l'inaptitude pour y inclure de telles directives, mais elles n'en sont pas plus contraignantes pour autant. Certains CHSLD proposent aux personnes admises dans leur établissement un formulaire de non-réanimation cardiorespiratoire et un formulaire de niveau d'intervention

« Nous entretenons de forts doutes quant au respect de ses volontés. Il semble que la famille et le médecin aient plus d'influence que le patient concernant ses choix, même s'ils sont écrits. En tant que personnes âgées, nous aimerions avoir l'assurance que notre testament biologique soit joint à notre dossier médical assurant ainsi un accès et une référence faciles pour le personnel médical et la famille. »

Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées Laval – *Extrait du mémoire, consultation générale*

« Si les personnes pouvaient, suite à vos travaux, lire que leurs volontés exprimées pour leur fin de vie sont légales, il se produirait une grande tranquillité d'esprit chez les patients en fin de vie. »

Association pour le droit de mourir dans la dignité Mauricie – *Extrait de l'audition du 24 septembre 2010 à Trois-Rivières, consultation générale*

médicale[38]. Plusieurs organismes proposent aux citoyens des modèles de directives qui peuvent être « larges », « détaillées » ou fondées sur un modèle de valeurs où la personne décrit, par exemple, ce qui constitue pour elle l'absence de qualité de vie et une mort digne[39].

Cette absence d'encadrement, comme on nous l'a souligné pendant les auditions, n'est pas sans poser problème. Tout d'abord, il est plus difficile de faire la preuve de directives qui n'ont été exprimées que verbalement. Par ailleurs, même si les directives ont été consignées dans un écrit, les proches ou l'équipe médicale ne connaissent pas toujours leur existence ou le lieu où le document est conservé. Puis, la démarche de la personne peut être remise en cause, puisque rien n'atteste du caractère libre et éclairé des directives formulées. Ensuite, les directives laissées sont souvent vagues, incomplètes et peuvent comporter une insuffisance ou une surabondance de détails. Ce flou peut causer des problèmes d'interprétation et susciter des désaccords entre le médecin et les membres de la famille sur le sens à donner aux directives. De fait, si les directives sont trop larges, la volonté de la personne risque de ne pas être respectée et, si elles sont trop explicites, elles peuvent ne pas couvrir la situation dans laquelle elle se trouve.

La mise à jour des directives médicales anticipées est un autre problème relevé par plusieurs participants. Comme la plupart des directives sont rédigées lorsque la personne est encore en bonne santé, le travail d'interprétation et de recherche pour s'assurer que ces directives reflètent bel et bien les volontés relatives à la situation actuelle de la personne inapte s'avère parfois laborieux. À l'évidence, la situation est plus simple quand une personne rédige ses directives alors qu'elle est atteinte d'une maladie dont l'évolution est prévisible.

En conséquence, nous proposons, pour une question d'accessibilité, qu'un formulaire obligatoire et très simple soit élaboré et utilisé, la forme notariée demeurant toutefois idéale puisque sa valeur ne peut être remise en cause. Une section du formulaire pourrait être réservée aux précisions que la personne souhaiterait ajouter. Ce formulaire devrait être signé en présence d'un témoin qui attesterait du caractère libre et éclairé des directives. La personne aurait aussi la possibilité de désigner une ou des personnes de confiance qui auraient la tâche de s'assurer que le médecin traitant ait connaissance

[38] Certains établissements, comme le Centre de santé et de services sociaux de Saint-Jérôme, se sont même dotés d'un protocole de suivi.

[39] Voir, par exemple, le formulaire simple d'une page proposé par l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité [http://www.aqdmd.qc.ca/attachments/File/Formulaires_Directives_de_fin_de_vie_et_mandat.pdf], le formulaire détaillé de 12 pages proposé par l'Hôpital général juif [http://www.jgh.ca/uploads/PatientVisitor/directives_anticipees.pdf] et le formulaire fondé sur les valeurs, proposé par Norman L. Cantor, *Advance directives and the pursuit of death with dignity*, Bloomington and Indianapolis, Indiana University Press, 1993.

des directives. Un avis rappelant de mettre à jour ou de révoquer les directives devrait être envoyé périodiquement aux citoyens. Par exemple, cet avis pourrait être transmis en même temps que le renouvellement de la carte d'assurance maladie. Soulignons que les directives médicales anticipées exprimées verbalement ou consignées dans un écrit autre que le formulaire prescrit conserveraient, comme c'est le cas actuellement, leur valeur indicative.

RECOMMANDATION N° **8**

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître les directives médicales anticipées et que celles-ci :

- Aient une valeur juridique contraignante ;
- Prennent la forme d'un acte notarié ou d'un formulaire obligatoire signé devant un témoin ;
- Puissent mentionner le nom d'une ou de personnes de confiance qui feront connaître les directives médicales anticipées pour leur mise en application.

Nous proposons finalement diverses mesures, dont certaines s'inspirent de celles utilisées pour le don d'organes, afin que les directives médicales anticipées soient connues par le personnel soignant. Premièrement, les directives devraient être enregistrées dans un registre national, comme le Dossier Santé du Québec lorsqu'il sera opérationnel. Un autocollant mentionnant l'existence de directives médicales anticipées devrait être apposé au verso de la carte d'assurance maladie. À l'admission d'un patient dans un établissement de santé, le personnel soignant devrait s'enquérir auprès de la personne ou de ses proches de l'existence de telles directives. Celles-ci devraient alors être consignées dans le dossier médical.

RECOMMANDATION N° **9**

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Prenne les mesures nécessaires afin que les directives médicales anticipées paraissent dans le dossier médical de la personne et soient inscrites dans un registre ;
- S'assure que le médecin vérifie l'existence de ces directives.

RECOMMANDATION N° **10**

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en place un mécanisme incitant périodiquement les citoyens à mettre à jour leurs directives médicales anticipées.

Nous encourageons fortement toute personne désirant rédiger des directives médicales anticipées à en discuter avec ses proches afin d'en faciliter l'application par la suite. Nous avons la conviction que la rédaction de ces directives, surtout si elle se fait avec l'aide des proches et du médecin, peut adoucir le cheminement vers la mort. De fait, avoir accompli un tel geste favorise la réflexion sur sa fin de vie et stimule les discussions préalables entre un patient et son médecin, de même qu'entre la personne et ses proches.

Mieux informer pour savoir quoi faire

Trop peu de gens connaissent les instruments de planification des soins de fin de vie comme le mandat en prévision de l'inaptitude et les directives médicales anticipées. Les citoyens devraient être sensibilisés à l'importance de discuter de leurs volontés en cas d'inaptitude avec leur médecin et leurs proches. Bien sûr, cela suppose d'envisager sa propre mort, ce qui peut rebuter certaines personnes. Toutefois, nous invitons la société à repousser le tabou de la mort, qui est parfois responsable de certaines fins de vie difficiles. À cet effet, nous croyons que le gouvernement devrait mettre en place des moyens de communication pour informer adéquatement la population au sujet de la planification de la fin de vie et sensibiliser l'ensemble du personnel des milieux de la santé et des services sociaux à l'importance du respect des outils prévus par la loi.

RECOMMANDATION N° **11**

La Commission recommande que des moyens de communication sur la planification des soins de fin de vie soient développés pour informer la population ainsi que l'ensemble du personnel des milieux de la santé et des services des enjeux entourant la fin de vie.

Par ailleurs, nous avons été séduits par la suggestion du Regroupement provincial des comités des usagers quant à la création d'un guide d'information destiné aux personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie incurable. Ce guide, remis par le personnel soignant, informerait la personne de ses

droits en matière de soins de santé (par exemple, la possibilité de refuser ou d'arrêter un traitement, de faire un mandat en prévision de l'inaptitude ou des directives médicales anticipées), ainsi que les services (par exemple, les soins palliatifs) et les personnes disponibles pour la soutenir (par exemple, un travailleur social ou un psychologue). Outre les vertus intrinsèques de ce guide, nous pensons qu'il permettrait au personnel soignant qui le remettrait au patient de discuter avec lui des délicates questions qui se posent en fin de vie.

RECOMMANDATION N° **12**

La Commission recommande qu'un guide d'information soit remis à la personne qui reçoit un diagnostic de maladie incurable afin de l'informer de ses droits, des services et des ressources disponibles.

PARTIE 2

Pour une option de plus en fin de vie

Si les soins de fin de vie ont occupé une grande place pendant la consultation, la question de l'euthanasie et du suicide assisté a, de loin, été celle qui a le plus retenu l'attention des participants. Beaucoup de citoyens et d'organismes nous ont fait part de leurs points de vue sur le sujet. Nos échanges avec eux ont été particulièrement riches. Les positions exprimées étaient souvent polarisées entre les tenants d'une ouverture à ces pratiques et ceux qui s'y opposent. En effet, l'euthanasie et le suicide assisté touchent chaque personne dans ses valeurs les plus profondes, qui peuvent, bien sûr, varier d'une personne à l'autre, puisqu'il s'agit d'enjeux qui relèvent essentiellement de la nature humaine. Nous avons été impressionnés par le respect et la maturité affichés par les témoins. C'est la preuve, s'il en est, que la société québécoise était prête pour ce débat.

Fait intéressant, si nous avions invité la population, par l'intermédiaire du document de consultation, à réfléchir à la fois sur l'euthanasie et le suicide assisté, les témoignages et les échanges ont presque exclusivement porté sur l'euthanasie. Bien sûr, les différents arguments avancés pour promouvoir l'une ou l'autre des positions peuvent s'appliquer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Toutefois, les personnes qui se sont prononcées en faveur d'une ouverture à cet égard ont plutôt demandé à ce que l'euthanasie soit permise[40]. Pour cette raison, bien que nous ayons aussi réfléchi au suicide assisté, nous nous sommes davantage intéressés à la question de l'euthanasie.

Après plusieurs mois de discussions et de réflexion, au terme d'un processus qui aura duré plus de deux ans, nous sommes en mesure de présenter à la société québécoise une proposition qui tient compte de tous les arguments que nous avons entendus ainsi que de l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit.

[40] Mentionnons que les personnes qui saisissent les tribunaux sur le sujet le font par l'intermédiaire de la question du suicide assisté en raison d'assises légales plus faciles à invoquer dans le contexte judiciaire.

« L'autonomie, consacrée en droit par le principe de l'autodétermination et sa règle corollaire en contexte biomédical, le consentement libre et éclairé, n'est jamais remise en question tout au long de notre vie, même en situation de fragilité ou d'urgence extrême, alors pourquoi en serait-il autrement en fin de vie ? Pourquoi un mourant en phase terminale de sa vie n'aurait-il pas le droit à l'autodétermination de sa personne ? »

Luc Thériault, ex-député – *extrait de l'audition du 15 février 2011 à Saint-Jérôme, consultation générale*

TROIS ÉVOLUTIONS DÉTERMINANTES : LES VALEURS SOCIALES, LA MÉDECINE ET LE DROIT

L'évolution des valeurs sociales

Les sociétés et leurs valeurs évoluent constamment. Ainsi, plusieurs pratiques acceptées aujourd'hui par la vaste majorité des citoyens n'allaient pas de soi il n'y a pas si longtemps. De fait, la planification des naissances date des années 1960 ; le suicide est dépénalisé depuis 1972 ; les articles du Code criminel relatifs à l'avortement ont été déclarés inconstitutionnels en 1988 ; le refus et l'arrêt de traitement ont été consacrés avec la réforme du Code civil de 1994, et le mariage de personnes de même sexe est reconnu depuis 2005.

D'une part, le déclin de la pratique religieuse depuis quelques décennies et l'évolution morale de la société, de plus en plus axée sur le développement des libertés individuelles et le respect de l'autonomie des personnes, bouleversent notre rapport avec la fin de vie et la mort. Autrefois, le corps social était plus homogène et soumis à diverses autorités. La mort avait alors un sens différent, notamment en raison des repères religieux. La souffrance expiatoire d'hier s'est vidée de son sens, entraînant du même coup le refus d'une agonie longue et pénible. L'autonomie, l'inviolabilité et l'intégrité de la personne ainsi que la pluralité des valeurs sont devenues des assises fondamentales de la société. Dans cette perspective, nous croyons qu'une personne peut choisir de mener sa vie en fonction de ses valeurs et de ses croyances personnelles.

D'autre part, la valeur du caractère sacré de la vie a subi une transformation notable. N'étant plus ancré dans la religion, le respect de la vie signifie maintenant la reconnaissance de son caractère précieux et la possibilité qui nous est offerte de nous accomplir et de trouver un sens en tant que personne tout au long de notre existence, y compris dans nos derniers moments. Nous vouons un profond respect à la vie humaine, mais cela n'empêche pas d'autres valeurs de relativiser son importance dans certaines circonstances. À titre d'illustration, il serait inacceptable de vouloir prolonger la vie à tout prix, car l'acharnement thérapeutique peut devenir insupportable pour la personne en fin de vie. Nous avons d'ailleurs constaté pendant les auditions un très fort consensus, y compris parmi les opposants à une ouverture à l'euthanasie, quant à la pertinence d'offrir à chacun la faculté de refuser ou de cesser tout traitement, même si cela peut signifier la mort.

Par ailleurs, les sondages démontrent depuis plusieurs années un fort appui des Québécois à l'euthanasie et au suicide assisté, qui se chiffre généralement entre 70 % et 80 %. De plus, à la lumière de notre fonction de député, qui nous amène un peu partout dans nos circonscriptions et à travers le Québec, nous constatons qu'un grand nombre de citoyens manifestent un

intérêt marqué pour les travaux de la Commission. Or, l'opinion de la forte majorité des personnes que nous rencontrons concorde avec les résultats des sondages. Nous avons observé que plusieurs organismes[41] actifs dans notre société sont en faveur d'une ouverture dans le sens de celle que propose le Collège des médecins du Québec.

L'appui d'organismes et les résultats des sondages illustrent l'évolution des valeurs. Ils étayent ce que la société considère comme légitime. Cependant, la valeur des sondages a été remise plusieurs fois en question. En effet, certains estiment que la mauvaise compréhension des termes et des distinctions d'importance entre ceux-ci (« euthanasie » et « arrêt de traitement », par exemple) pourrait biaiser les résultats. Or, ces derniers sont constants, et ce, peu importe les maisons de sondage et les questions posées.

En outre, les conclusions de notre consultation en ligne concordent avec les sondages. Elles démontrent un appui incontestable à l'euthanasie et au suicide assisté dans des circonstances exceptionnelles. Bien que cette consultation n'ait pas de prétentions scientifiques, le questionnaire utilisé comprenait des questions très précises incluant des mises en contexte. Ainsi, nous en déduisons que la population comprend bien les grands enjeux et les questions posées par les sondeurs.

Toutefois, nous insistons pour dire que la réflexion des décideurs doit, bien sûr, être également guidée par la protection des personnes vulnérables et du bien commun. À cet égard, de vastes problématiques sont en jeu et nous devons les examiner avec le plus grand sérieux avant d'en arriver à une conclusion. Soulignons en particulier les enjeux relatifs au respect absolu que nous devons garder pour la vie ainsi que les risques d'abus et de dérives, de banalisation de la lutte au suicide et de désintérêt envers les soins palliatifs.

L'évolution de la médecine

Au cours du XX[e] siècle, les découvertes dans les domaines de la médecine et de la pharmacologie ont amené des progrès remarquables qui se sont traduits par de meilleures conditions de vie et une plus grande espérance de vie. Ces progrès permettent aujourd'hui de contrôler relativement bien les souffrances en fin de vie, en particulier lorsqu'une personne mourante a accès à des soins palliatifs de qualité. Toutefois, la médecine moderne transforme parfois les mourants en grands malades chroniques. Des personnes

[41] Parmi les principaux, notons la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, la Fédération des médecins spécialistes du Québec, le Conseil pour la protection des malades, le Regroupement provincial des comités des usagers, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, les infirmières de NOVA Montréal, le Barreau du Québec, la Chambre des notaires du Québec, l'Association féminine d'éducation et d'action sociale, l'Association québécoise des directeurs et directrices d'établissements d'enseignement retraités et l'Ordre des médecins vétérinaires du Québec.

sont parfois maintenues en vie au-delà d'un point que la plupart jugeraient raisonnable. Nous avons pu constater que la médicalisation de la mort signifie, pour certains, une qualité de vie qui laisse à désirer. Parfois, l'agonie se prolonge de manière inhumaine dans des souffrances insupportables, les médecins ne réussissant pas à apaiser toutes les douleurs, et ce, même dans les meilleures unités de soins palliatifs. Dans de telles circonstances, il arrive que des malades estiment avoir perdu leur dignité et qu'ils demandent à leur médecin de l'aide pour mourir.

Comme le fait très justement remarquer le Collège des médecins du Québec, l'époque où l'heure de la mort était naturelle est révolue. De nos jours, ce moment fait de plus en plus l'objet de décisions humaines. Aussi, les questions de fin de vie constituent, dans le monde médical, des enjeux intimement liés à la déontologie et à l'éthique.

D'ailleurs, parallèlement à l'évolution de la science, la déontologie et l'éthique médicales ont aussi accompli de grandes avancées. Ainsi, un nouvel esprit fait peu à peu son apparition : il faut savoir quand arrêter de soigner dans le but de guérir et quand commencer à prodiguer des soins palliatifs. Le fait de poursuivre des traitements jugés futiles dans les circonstances ou, en d'autres mots, l'acharnement thérapeutique, est de moins en moins accepté. Nous le répétons, le paternalisme des médecins a progressivement cédé le pas à la reconnaissance de l'autonomie du patient et à son droit de décider pour lui-même, une fois bien informé, des soins qu'il reçoit et de leur intensité. Bien entendu, le rôle du médecin n'en devient pas pour autant celui d'un simple exécutant des décisions du patient. Au contraire, il est le mieux placé pour l'informer de son état de santé et lui proposer diverses avenues thérapeutiques ou palliatives. Par conséquent, de nouvelles pratiques se sont développées dans le continuum de soins appropriés de fin de vie. Nous pensons ici aux soins palliatifs, au refus et à l'arrêt de traitement, à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, à la sédation palliative intermittente ou continue jusqu'à la mort.

Du reste, l'approche palliative occupe une place de choix dans ce continuum de soins et elle gagne, jour après jour, ses lettres de noblesse. En permettant l'accompagnement du patient jusqu'à la fin et en tenant compte, dans la mesure du possible, de ses volontés et de ses besoins ainsi que de ceux de ses proches, l'approche palliative donne à la médecine un visage nouveau, respectueux à la fois de l'autonomie de la personne et des limites de la médecine curative.

Par ailleurs, nous constatons que de plus en plus de membres du corps médical estiment qu'il leur revient d'accueillir une demande d'aide à mourir. Pour eux, lorsque la fin de la vie devient intolérable, la médecine

« Une nouvelle sensibilité est clairement perceptible aussi bien chez les médecins que dans la population, voulant qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée, par les patients ou leurs proches et par les médecins et les autres soignants, comme une étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu'à la fin des soins palliatifs de qualité. Selon nous, cette sensibilité n'est pas nécessairement étrangère à l'esprit qui anime l'ensemble du Code de déontologie des médecins du Québec et en particulier l'article 58, ainsi qu'à l'ensemble des dispositions du Code civil concernant les soins, au contraire. »

Collège des médecins du Québec
– Extrait du mémoire, consultation des experts

doit intervenir pour des motifs de compassion, dans un esprit de solidarité humaine et de respect de la liberté de choix du malade. Plusieurs croient que, si la médecine peut agir au moment de la naissance d'un être humain, elle devrait aussi contribuer à une mort acceptable lorsque les circonstances le justifient. Cette opinion semble partagée par la forte majorité des médecins. En effet, à la fin de l'année 2009, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) et la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) ont mené des sondages auprès de leurs membres. Le sondage de la FMOQ[42] démontre que 74 % des répondants souhaitent l'adoption de « nouvelles balises réglementaires et législatives permettant le recours à l'euthanasie ». Pour sa part, le sondage de la FMSQ[43] conclut que 75 % des répondants sont favorables à la « légalisation de l'euthanasie dans un cadre législatif balisé ».

Ainsi, nous nous apercevons que les mentalités, dans le domaine médical, ont évolué au Québec. Le Collège des médecins lui-même avance que l'euthanasie pourrait aujourd'hui être conforme à l'esprit qui anime le Code de déontologie des médecins et qu'elle pourrait constituer, dans des circonstances exceptionnelles, l'étape ultime du continuum de soins appropriés de fin de vie.

L'évolution du droit

Au cours des dernières décennies, le droit s'est adapté à l'évolution des valeurs sociales et aux réactions de la population à des causes célèbres qui ont été débattues devant les tribunaux. À titre d'exemple, en 1992, la cause de Nancy B. a largement retenu l'attention. Cette jeune femme, atteinte d'une maladie dégénérative sans espoir de guérison, réclamait qu'on la débranche du respirateur qui la maintenait en vie. Un juge de la Cour supérieure du Québec a accueilli sa requête. Parallèlement, en 1994, le Code civil du Québec a clairement consacré la nécessité d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne avant d'entreprendre tout traitement et le droit de refuser et d'arrêter des soins, même s'ils la maintenaient en vie. Le Code civil consacre également les principes d'autonomie, d'inviolabilité et d'intégrité de la personne. La primauté accordée jadis au maintien de la vie à tout prix n'est plus.

Toujours au début des années 1990, une cause importante a fait l'objet d'une décision de la Cour suprême du Canada. Sue Rodriguez avait, elle aussi, développé une maladie incurable et dégénérative qui l'empêchait de mettre elle-même fin à ses jours. M[me] Rodriguez a fait une demande publique de

[42] Voir note 2, p.11.
[43] Voir note 3, p.11.

« Les règles actuelles du droit criminel, conçues dans une autre réalité sociale, sont mal adaptées aux problématiques complexes de fin de vie, au point d'être sinon inapplicables, du moins difficilement applicables dans une mesure adéquate pour remplir leur fonction de protection. »

Barreau du Québec – *Extrait du mémoire, consultation générale*

suicide assisté, mais sa requête a été rejetée en 1993 par la Cour suprême, à la suite d'une décision serrée de cinq juges contre quatre. Cette décision, fondée sur la primauté du caractère sacré de la vie sur l'autonomie de l'individu, a néanmoins mis en lumière la volonté des quatre juges dissidents de reconnaître des valeurs nouvelles au sein de la société canadienne. Elle a aussi eu pour effet de réduire la place traditionnelle occupée par le droit criminel en la matière. Notons au passage que deux causes semblables à celle de M^me^ Rodriguez sont présentement devant les tribunaux, l'une au Québec[44] et l'autre en Colombie-Britannique[45]. Certains observateurs estiment que ces causes pourraient se retrouver prochainement devant la Cour suprême du Canada.

Par ailleurs, on note en ces matières l'absence de poursuites criminelles, l'absence de condamnations ou alors le prononcé de peines considérées comme légères, voire symboliques, par rapport aux peines maximales prescrites en droit criminel. Les jurys semblent particulièrement réceptifs au motif de compassion évoqué par certains accusés qui ont aidé des proches à mettre fin à leurs jours. Du reste, la professeure Jocelyn Downie a souligné, dans son témoignage, le décalage évident entre le « droit des livres » et le « droit de la rue »[46] ou celui de la vie de tous les jours.

En outre, en ce qui concerne spécifiquement les médecins, le Barreau du Québec indique dans son mémoire qu'il n'existe aucun cas ni au Québec ni ailleurs au Canada, où un jury a condamné un médecin pour avoir administré un médicament ayant causé la mort dans un contexte de fin de vie. Les poursuites elles-mêmes semblent rarissimes. En fait, le Barreau n'en a relevé aucune au Québec[47]. Selon lui, le droit criminel n'est pas en phase avec la réalité d'aujourd'hui.

L'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit est un élément de contexte qui a stimulé notre réflexion sur les soins de fin de vie. Ce n'est toutefois pas le seul. Tout au long des deux dernières années, le dialogue entamé avec la population et les acteurs intéressés par la question nous a permis de mesurer la richesse et la sagesse des arguments en faveur et en défaveur d'une ouverture envers l'aide à mourir.

[44] Il s'agit du recours de Ginette Leblanc, une résidente de Trois-Rivières, atteinte de la sclérose latérale amyotrophique.

[45] Il s'agit du recours d'un ensemble de demandeurs, soit Gloria Taylor, une résidente de West Kelowna, atteinte de la sclérose latérale amyotrophique, de deux personnes qui ont aidé leur mère vieillissante à se rendre en Suisse pour qu'elle puisse avoir recours au suicide assisté, d'un médecin de Victoria qui réclame le droit d'aider ses patients gravement et irrémédiablement malades à se suicider et de l'Association des libertés civiles de la Colombie-Britannique.

[46] Les expressions employées par la professeure Downie étaient : "*the law in the books*" et "*the law on the street*". L'audition a eu lieu le 8 mars 2010 en visioconférence.

[47] Pour une revue exhaustive sur la question, nous suggérons la lecture du mémoire du Barreau du Québec, consultation générale.

LES ARGUMENTS QUI ONT ALIMENTÉ NOTRE RÉFLEXION

Les auditions des experts nous ont familiarisés avec les principaux enjeux entourant l'euthanasie ainsi qu'avec les différents arguments avancés par ceux qui prônent une ouverture envers cette pratique et ceux qui s'y opposent. En outre, la consultation générale nous a permis d'affiner ces connaissances. En effet, nous nous sommes efforcés pendant les auditions publiques de jouer le rôle de « l'avocat du diable » en confrontant les témoins aux arguments opposés à leur position. Nous avons de plus consulté les principaux ouvrages ou études sur la question. Ainsi, à l'étape des discussions pour l'élaboration du rapport, nous disposions de tous les outils nécessaires pour alimenter notre réflexion.

Nous avons abordé nos séances de travail avec le plus grand sérieux, en sachant qu'il était de notre responsabilité de rapporter fidèlement ce que les citoyens du Québec nous ont dit, dans leurs mémoires, leurs lettres, pendant les auditions ou au moyen de la consultation en ligne. Au-delà de la froide réalité mathématique des sondages ou de la comptabilité relative du nombre de personnes « pour » ou « contre » s'étant exprimées pendant la consultation, nous avons tenté, à titre de représentants élus de la population, de soupeser la valeur des différents arguments au regard de l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit ainsi que de notre conception du bien commun. Cependant, certains arguments percutants et contradictoires sur les expériences des pays européens ayant légalisé l'euthanasie ne pouvaient être validés par la littérature. C'est pourquoi la Commission a décidé d'aller vérifier sur place leur véracité. Notre mission en Europe a d'ailleurs été une étape marquante dans le processus de réflexion. Nous n'avons donc pas ménagé temps et efforts afin que chaque argument, favorable ou défavorable, soulevé pendant la consultation, soit évalué.

Les soins palliatifs peuvent-ils apporter une réponse à toutes les fins de vie difficiles ?

Nous sommes convaincus que les soins palliatifs sont la réponse par excellence aux souffrances de la majorité des personnes en fin de vie. Toutefois, nous sommes persuadés qu'ils ont des limites.

Pour certains participants, les soins palliatifs peuvent répondre à toutes les souffrances des personnes en fin de vie, qu'elles soient de nature physique ou psychologique. Donc, toute demande d'aide à mourir résulterait de lacunes au sein du système de santé. Ces citoyens estiment que ces demandes sont en réalité des appels à l'aide et qu'aucun patient, quand il est bien soigné et entouré, ne désire qu'on l'aide à mourir. Une offre adéquate en

soins palliatifs serait à même de faire disparaître ce genre de demandes. En conséquence, l'unique solution serait d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs.

Nous souscrivons partiellement à cette affirmation : un accès universel à des soins palliatifs de qualité pourrait certes réduire le nombre de demandes d'aide à mourir, mais nous sommes persuadés qu'il en subsisterait. À l'instar de certains participants, dont le Collège des médecins, nous croyons que les soins palliatifs, aussi excellents soient-ils, ne peuvent soulager toutes les souffrances des personnes en fin de vie.

D'abord, certaines douleurs sont extrêmement difficiles à apaiser et, dans de rares cas, impossibles à contrôler complètement, du moins en maintenant consciente la personne qui les éprouve. Bien sûr, il est alors possible de procéder à une sédation palliative. Cependant, cette option ne convient pas à tous. Certaines personnes préfèrent demeurer conscientes jusqu'à la fin au prix de terribles douleurs, afin de rester en relation avec leurs proches. D'autres souffrent à l'idée que la seule option disponible pour les soulager est de les plonger dans un coma artificiel d'une durée indéterminée. D'autres encore ne veulent pas imposer à leurs proches ce qu'elles considèrent comme une épreuve, soit celle de rester au chevet d'un être cher, inconscient et qui attend la mort pendant des jours, voire des semaines.

Ensuite, des symptômes physiques de certaines maladies sont difficilement contrôlables. La simple description de ces symptômes peut s'avérer pénible : vomissements incoercibles, agitation terminale, délire et hallucinations, râle terminal en raison de l'impossibilité de tousser, vomissements fécaux dus à une occlusion intestinale.

Les médicaments nécessaires au soulagement de la douleur entraînent parfois des effets indésirables chez les patients qui ne peuvent être contrôlés que par d'autres médicaments. Cette spirale pharmacologique peut ainsi éloigner la personne malade de la mort qu'elle aurait souhaitée. Enfin, les soins palliatifs sont de peu de secours pour les personnes atteintes de maladies dégénératives, qui peuvent être en proie à toutes sortes de souffrances, comme la sensation d'étouffement et la peur de mourir étouffées.

La douleur physique en fin de vie se présente rarement seule. Elle est souvent accompagnée d'une souffrance psychologique qui peut même la dépasser en intensité. Bien plus, elle peut lui survivre, puisque « c'est au moment où les douleurs sont maîtrisées que la souffrance apparaît dans toute sa vérité et son non-sens »[48]. Plusieurs témoignages nous ont fortement ébranlés pendant les auditions : ceux de proches relatant l'agonie d'un être cher ou

« ... quand ils le demandent, c'est parce que leurs symptômes sont mal contrôlés. Faites en sorte que la douleur parte, faites en sorte que la douleur... que la souffrance soit allégée, faites en sorte que leur sentiment de perte de la dignité soit allégé, parce qu'ils répondent aux soins affectueux de leurs familles et de leurs proches, et la demande d'euthanasie disparaît. »

Dr Patrick Vinay, vice président du conseil d'administration de Vivre dans la dignité – *Extrait de l'audition du 7 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

[48] Extrait du mémoire d'Hubert Doucet, consultation des experts, p. 18.

« La douleur. Souffrir ressemble beaucoup à grelotter. C'est un recroquevillement, une contraction de tout le corps, de la racine des cheveux jusqu'aux pieds. Et ça fait mal ! Et ça fait mal constamment. Ce grelottement absorbe toutes vos forces, toute votre attention, c'est épuisant [...].
Le soulagement. Vient la piqûre de morphine. C'est comme une vague de chaleur qui nous délivre du grelottement, une somptueuse relaxation [...] si vous ouvrez les yeux, c'est le vertige, le décor bascule, la nausée vous prend et peut vous mener au vomissement.
Autre désagrément – que vous n'entendez pas souvent dans les colloques et les symposiums : la constipation vous barre le ventre, vous torture l'anus [...].
Et puis il y a « l'habituation », il faut augmenter les doses, on devient halluciné, confus, à moitié idiot. »

Julie Bélanger, lecture d'une lettre écrite par sa tante, Claire Morissette, décédée d'un cancer en 2007 - *Extrait de l'audition du 8 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

« Pendant ce temps, le corps se vide. Plus d'appétit ni d'exercices, vous fondez. Dans le miroir, vous êtes un squelette comme ceux des camps de concentration [...]. La peau ratatine et fait des plis partout. Une disgrâce totale. Pire : à cause de la médication, vos urines, selles, flatulences, haleine, vomissements ont une odeur de fin du monde, que vous imposez à vos aidants, une profonde humiliation. Si vous devez déféquer au lit en bassine sèche, la puanteur est indescriptible et c'est quelqu'un d'autre qui ensuite vous essuie les fesses, une encore plus grande profondeur d'humiliation. »

Julie Bélanger, poursuite de la lecture de la lettre de sa tante, *extrait de l'audition du 8 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

« Tout au long de sa maladie, ma mère nous indiquait régulièrement sa peur de mourir à petit feu, de traîner, comme elle disait. Selon moi, sa plus grande peur n'était pas la souffrance ni la mort. Ma mère était une personne extrêmement fière, elle avait peur de mourir maigre et laide. Elle souhaitait mourir belle. Assister impuissant à la perte de son autonomie, à son dépérissement et finalement à la perte de sa dignité devient parfois plus intolérable que la douleur physique. »

Marie-Josée Gobeil, à propos du décès de sa mère décédée du cancer du pancréas – *Extrait de l'audition du 22 octobre 2010 à Saguenay, consultation générale*

« Oui, j'ai vu, j'ai entendu, comme mes collègues, des gens qui étaient remplis d'espoir, mon frère Claude a été mourant plusieurs années de sa vie et il n'a jamais lâché, puis il n'a jamais voulu en finir, tant mieux pour lui, et il est encore une belle source d'inspiration. Mais il y a du monde qui peut décider des fois que c'en est assez. Et qui sommes-nous pour décider à leur place ? »

M[e] Paul Brunet, président du Conseil pour la protection des malades – *Extrait de l'audition du 28 septembre 2010 à Québec, consultation générale*

encore ceux de personnes atteintes d'une maladie dégénérative, qui nous ont confié leurs angoisses devant la dégradation inévitable de leur condition.

L'étendue et la complexité de ces souffrances rendent parfois difficile, voire impossible, leur soulagement complet. En effet, elles peuvent être vécues par la personne elle-même comme une déchéance. On pense ici au fait de devenir incontinent ou de voir son corps déformé par la maladie, par exemple. Des personnes peuvent souffrir de la perte progressive de leur autonomie et du contrôle sur leur corps qui les rend dépendantes des autres jusque dans leurs activités les plus intimes. Un sentiment d'inutilité sociale et l'impression d'être un fardeau pour leurs proches peuvent en affliger plusieurs. Enfin, il y a la souffrance existentielle. Celle qui vient entacher la réalité des derniers jours, quand la personne ne trouve plus de sens au temps qu'il lui reste, quand l'idée de la mort paraît inacceptable ou bien encore qu'elle tarde à venir et que les heures qui passent dans l'attente du dernier souffle paraissent insupportables. Psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux et bénévoles peuvent contribuer à l'apaisement de ces souffrances ; antidépresseurs et anxiolytiques peuvent parfois être d'un certain secours. Toutefois, il s'agit d'un défi d'autant plus complexe que souffrances physiques et psychologiques s'entremêlent souvent en un écheveau difficile à délier. En dernier recours, des médecins proposeront la sédation palliative, mais nous avons déjà expliqué les obstacles possibles à cette pratique.

Des participants à la consultation ont souligné que les décès sans agonie sont l'exception et que la souffrance fait partie intégrante de la vie. Selon eux, il serait illusoire de vouloir l'éradiquer. De plus, affronter les souffrances et surmonter l'épreuve de la mort jusqu'au bout serait une leçon de courage bénéfique pour l'entourage. Il est pourtant de la nature humaine de vouloir limiter autant que possible les souffrances que la vie peut parfois réserver. Après tout, n'est-ce pas là le but de la médecine ? Nous avons entendu plusieurs histoires de personnes dont le courage devant la maladie et la mort ne peut que susciter l'admiration. Toutefois, pour toutes sortes de raisons, des personnes ne veulent pas vivre jusqu'à la fin les souffrances imposées par leur maladie qu'elles jugent inutiles, la mort étant inéluctable.

Enfin, nous l'avons vu, force est de constater que les soins palliatifs ne conviennent pas à tous. Quelques personnes nous l'ont d'ailleurs clairement exprimé pendant les auditions. Bien entendu, recevoir des soins palliatifs demeure un choix et aucun patient n'est tenu d'adhérer à la philosophie qui les sous-tend, même si nous sommes persuadés que la très grande majorité des personnes malades en fin de vie souhaite y recourir.

En résumé, pour toutes sortes de raisons, les soins palliatifs ne constituent pas une réponse appropriée pour certaines personnes. Des souffrances non

« Mais, malgré tout ce plaidoyer en faveur des soins palliatifs, il y a encore des cas exceptionnels qui, même s'ils ne sont pas souffrants physiquement, qu'ils sont bien accompagnés par une équipe de soins palliatifs, nous demandent l'euthanasie en toute connaissance de cause. »

Dr Gaétan Bégin, médecin en soins palliatifs depuis une vingtaine d'années – *Extrait de l'audition du 24 septembre 2010 à Trois-Rivières, consultation générale*

« ... nous ne sommes pas tous égaux devant la mort. Il y a ceux que la médecine n'arrive pas à soulager et pour qui choisir le moment et la façon de mourir devient la seule option possible. »

NOVA Montréal, anciennement VON, les infirmières de l'Ordre de Victoria, qui dispense des soins palliatifs à domicile – *Extrait de l'audition du 12 octobre 2010 à Montréal, consultation générale*

« Certains opposants avancent que l'aide à mourir ne concerne qu'une toute petite minorité des mourants. C'est vrai. [...] Mais quel principe moral ou légal permet d'ignorer le droit de cette minorité dans une société libre et démocratique ? »

Dre Jana Havrankova – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« Plus humblement, plusieurs de mes collègues et moi, nous ne pensons pas réussir à soulager physiquement et moralement 100 % des patients qui nous sont confiés. [...] Nous avons tous vécu des situations extrêmes dans lesquelles nous aurions voulu pratiquer l'euthanasie, si nous ne l'avons pas déjà fait. Doit-on légiférer pour cela ? »

Dr Yvon Beauchamp, responsable du service de soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Coeur – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

soulagées peuvent expliquer en grande partie la démarche de patients qui demandent de l'aide pour devancer l'heure de leur mort. D'ailleurs, bien que les opinions varient considérablement quant à la fréquence de ces demandes, quelques médecins et infirmières[49] nous ont affirmé en recevoir, et ce, même si les patients savent qu'il leur est impossible d'y répondre positivement dans le cadre actuel.

Du reste, ce constat est confirmé par les expériences des Pays-Bas et de la Belgique. Ces deux pays offrent à leurs citoyens des soins palliatifs qui comptent parmi les meilleurs au monde, ce qui n'empêche pas un petit nombre de patients de demander l'euthanasie. Dans ces pays, cette pratique ne représente qu'entre 0,7 % à 2 % des décès. Nous observons donc que même des personnes très bien entourées et soignées veulent mourir parce qu'elles ont des souffrances constantes et insupportables.

Pourquoi légiférer pour un petit nombre de personnes ?

Plusieurs témoins ont remis en cause l'opportunité de légiférer pour un si petit nombre de personnes. L'État devrait, selon eux, se garder d'adopter des lois pour des cas d'exception. Pourtant, comme d'autres nous l'ont souligné à juste titre, l'histoire foisonne d'exemples de législations destinées à protéger les droits d'une minorité. Pensons, par exemple, au mariage entre personnes de même sexe, à la protection des droits des personnes handicapées ou tout simplement, aux chartes protégeant les droits et libertés.

Des médecins nous enjoignent de ne pas intervenir sur cette question. Ils estiment qu'il n'est pas nécessaire de légiférer pour si peu de personnes et qu'ils sont en mesure, avec les moyens actuellement à leur disposition, de trouver une solution acceptable pour la personne en fin de vie. Selon eux, même si le résultat peut parfois frôler l'illégalité, cela demeure entre le médecin et son patient. D'autres participants nous recommandent de maintenir le *statu quo*. Ils proposent de laisser une éventuelle approche jurisprudentielle consacrer progressivement le droit à l'euthanasie.

Toutefois, nous ne pouvons remettre le sort des patients en fin de vie aux caprices du hasard qui fait en sorte que le médecin de l'un est prêt à répondre à sa demande d'aide à mourir et que le médecin de l'autre ne l'est pas. De même, nous ne pouvons laisser les médecins craindre des poursuites judiciaires pour avoir voulu aider un patient. Enfin, il est d'abord de la responsabilité des élus, et non des tribunaux, d'apporter des réponses aux questions qui se posent.

[49] Il semble par ailleurs que ce sont les infirmières, les préposés aux bénéficiaires ou les bénévoles qui reçoivent le plus de demandes d'aide à mourir, puisqu'ils sont, de par la nature de leur travail, les plus présents auprès du patient.

Les personnes malades en fin de vie sont-elles en mesure de demander de manière éclairée une aide à mourir ?

La capacité des personnes malades en fin de vie de pouvoir réclamer de manière éclairée une aide à mourir a été remise en question pendant la consultation. La dépression qui accompagne parfois la maladie, l'isolement et le manque de soutien familial seraient des facteurs déterminants chez les personnes qui souhaitent voir la mort arriver. Bien sûr, une demande d'aide à mourir peut cacher un appel au secours. Il revient au personnel médical de savoir déceler les signes de détresse. Toutefois, prenons garde de confondre la dépression, en elle-même une maladie, et l'état de tristesse et de découragement qui accompagne souvent les personnes aux prises avec un pronostic de mort imminente. De plus, cette incapacité n'est jamais invoquée lorsqu'il est question de refus ou d'arrêt de traitement ou encore de sédation palliative. Si la personne en fin de vie peut consentir de manière éclairée à des soins ou encore les refuser, même si cela peut entraîner sa mort, la logique nous impose qu'elle soit également à même de demander une aide à mourir. Enfin, les médecins rencontrés pendant la mission en Europe nous ont confirmé l'étonnante lucidité des personnes qui réclament l'euthanasie.

L'universalité des soins palliatifs devrait-elle précéder le débat sur l'euthanasie ?

Nous l'avons vu, les soins palliatifs ne sont pas suffisamment développés au Québec. C'est pourquoi plusieurs de nos recommandations concernent les soins palliatifs. Nous ne saurons assez le répéter, l'essor des soins palliatifs demeure une priorité. Des personnes et des organismes estiment prématurée toute discussion sur l'euthanasie tant que les soins palliatifs ne seront pas offerts à tous. Selon eux, des personnes malades n'ayant pas accès aux soins palliatifs pourraient demander à mourir, faute de soins adéquats pour soulager leurs souffrances. Elles n'auraient donc pas la possibilité de faire un véritable choix. Il s'agit effectivement d'un argument frappant. De plus, il a aussi été question, pendant les auditions, qu'une mort prématurée puisse priver certains malades de la découverte d'un nouveau traitement ou médicament et donc, de la chance de guérir ou, à tout le moins, de voir leur espérance de vie s'allonger ou leur état s'améliorer.

Soulignons que ce dernier argument n'est toutefois pas invoqué dans le cas des personnes qui refusent ou arrêtent un traitement, accélérant ainsi leur mort et renonçant peut-être aussi à une éventuelle découverte médicale. Les décisions de fin de vie, tout comme celles de la vie en général, se prennent à la lumière des informations alors disponibles.

« Lorsque vous arrivez à une croisée des chemins, lequel choisissez-vous ? Vous pouvez vous tromper, vous pouvez faire le bon choix. Vous le faites, on le fait presque tous les jours de notre vie, lorsque nous devons choisir entre deux choses, et si on choisit l'une, nous n'obtenons pas l'autre. Il s'agit de l'essence même de la vie, je crois. [...] Et je pense que c'est pourquoi il est tellement important que la personne prenne sa propre décision [...] à cette croisée des chemins. »[50]

Sara Susan Raphals, 90 ans – *Extrait de l'audition du 8 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

Par ailleurs, comme plusieurs l'ont souligné, malgré la meilleure des volontés, il est irréaliste de croire que les soins palliatifs seront offerts à l'ensemble de la population québécoise dans un avenir immédiat. Dans l'intervalle, des patients souffriront inévitablement et nous devons trouver une solution qui réponde à leur situation actuelle. Déjà, des personnes malades sont appelées à faire des choix selon les services offerts dans leur région et selon la date où le diagnostic est posé. Ainsi, un traitement particulier peut ne pas être disponible dans une région ou un nouveau médicament peut ne pas encore faire partie de la liste des médicaments autorisés. Nous tenons toutefois à réitérer que, parallèlement à toute démarche entreprise en vue d'autoriser une aide à mourir, des efforts considérables devront être fournis pour offrir des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes qui en ont besoin.

En outre, nous sommes convaincus que les soins palliatifs, même s'ils étaient accessibles à tous les patients qui en ont besoin sur l'ensemble du territoire québécois, ne pourraient soulager toutes les souffrances des personnes en fin de vie, et que certaines d'entre elles souhaiteraient obtenir une aide à mourir. Malgré qu'il s'agisse d'un petit nombre de personnes, nous devons, en tant que société, leur apporter une réponse.

L'euthanasie peut-elle être considérée comme un soin de fin de vie ?

En 2009, le Collège des médecins du Québec a publié son document de réflexion intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*[51]. Rappelons-le, cette publication a contribué à lancer le présent débat. Le Collège des médecins a conclu qu'il « existe des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu'à la fin des soins de qualité »[52]. Cette approche innovatrice, fruit d'un travail de réflexion de plus de trois ans, délaisse le terrain habituel du débat sur la légalisation de l'euthanasie pour le replacer dans le contexte des soins appropriés de fin de vie[53]. C'est d'ailleurs en ces termes, selon le Collège, que se présente le problème entre le médecin et son patient.

[50] Témoignage en anglais : « *When you come to the fork in the road, which road do you take ? You may make a mistake, you may make the right choice. You do it, we do it almost every day in our lives, where we have to chose between two things, and if you chose one, you don't get the other. That's basic to living, I think. [...] And I think that is why it is so important for the individual to make his own decision [...] at that crossroads.* »

[51] Voir note 1, p. 11.

[52] Voir note 1, p. 11. Position qui a été réitérée dans le mémoire du Collège des médecins du Québec présenté lors de la consultation des experts.

[53] En Belgique, l'euthanasie est d'ailleurs reconnue comme un soin.

Dans cette optique, l'euthanasie et les soins palliatifs ne s'opposent pas, mais se complètent dans un continuum de soins, car ils participent du même souci humain de favoriser une « bonne mort ». Le Collège souligne à juste titre que le défi à relever réside plutôt dans le fait de nous assurer que les soins prodigués seront les plus appropriés possible et qu'un soin est approprié quand le processus décisionnel a été bien mené.

Nous l'avons dit, la proposition du Collège des médecins a séduit nombre d'organismes qui ont déjà manifesté leur appui à cette idée. Cependant, nous sommes conscients qu'elle n'emporte pas l'adhésion de l'ensemble des participants à la consultation.

Selon certains, permettre l'euthanasie provoquerait une remise en question radicale de la déontologie médicale par l'abolition d'un interdit millénaire, soit celui de tuer. Toutefois, le Collège estime que sa proposition est conforme à l'esprit qui anime l'ensemble du Code de déontologie des médecins[54], particulièrement l'article 58, qui prévoit que « le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés ». Le Collège rappelle, par ailleurs, que l'autonomie du patient est devenue un principe fondamental de l'éthique médicale.

D'après des témoins, la raison d'être de la médecine est incompatible avec l'euthanasie. Envisager celle-ci comme un soin constitue tout simplement une aberration, puisque abréger la vie ne peut être synonyme de soulager ou de soigner. Nous comprenons cette opinion, mais nous estimons que l'euthanasie est pratiquée dans un souci de compassion et comme moyen ultime pour soulager, à sa demande, un patient de ses souffrances insupportables et constantes, lorsque tous les autres moyens qu'il juge acceptables se sont avérés insuffisants. Ainsi, l'euthanasie pourrait bel et bien faire partie du continuum de soins de fin de vie. De plus, rappelons que certaines pratiques qui peuvent avoir pour effet d'abréger la vie, comme l'utilisation de certains médicaments, le refus ou l'arrêt de traitement et la sédation palliative continue font déjà partie du continuum de soins de fin de vie.

Existe-t-il une différence significative entre l'euthanasie, la sédation palliative continue et le refus ou l'arrêt de traitement ?

Nous l'avons vu, le droit actuel permet à une personne de refuser ou d'arrêter un traitement, alors même que cette décision risque d'entraîner sa mort. Aucun participant n'a remis en cause cette évolution du droit et de

« Comme médecins et comme ordre, on ne peut se défiler, parce que le patient attend une réponse de son médecin et à la fin de sa vie, il l'attend parfois désespérément. »

Collège des médecins du Québec
– Extrait du mémoire, consultation des experts

[54] R.R.Q., chapitre M-9, r.17.

« ... elle a été endormie, et ensuite le respirateur artificiel a été arrêté, tout simplement. [...] Est-ce qu'on parle de suicide assisté, d'euthanasie, d'arrêt de traitement ? Sur le plan très technique, c'est un arrêt de traitement, très facile à définir. Mais c'est quand même des étapes, un cheminement, un processus de prise de décision, et, rendu à ce moment-là, que le médecin l'endorme, que l'inhalothérapeute arrête le respirateur artificiel ou que je fasse tout ça moi-même, je vais vous dire très sincèrement, il n'y avait plus aucune différence... »

Laurier Thériault, *à propos du décès de son épouse, France Gervais, atteinte de la sclérose latérale amyotrophique – Extrait de l'audition du 7 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

la médecine. Or, à l'époque où se déroulait le débat sur l'opportunité de permettre ces pratiques, les arguments qui s'opposaient se rapprochent de ceux soutenus aujourd'hui dans le débat sur l'euthanasie.

Nous avons bien compris l'argument selon lequel, en cas de refus ou d'arrêt traitement, c'est la maladie qui emporte la personne malade. En s'abstenant d'agir, le personnel soignant laisse simplement la nature suivre son cours. On parle alors de « mort naturelle ».

Cette assertion pourrait sans doute en étonner certains. Comme l'ont souligné, à juste titre, plusieurs témoins, les progrès de la médecine ont fait de la mort un processus qui est devenu de moins en moins naturel. Il fait souvent l'objet de multiples décisions exprimées en fin de vie par la personne elle-même ou ses proches. Doit-on poursuivre une chimiothérapie ? Doit-on traiter la pneumonie d'un malade grabataire ? Doit-on débrancher une personne maintenue artificiellement en vie par un respirateur ?

Nous sommes enclins à penser, comme certains participants, que la ligne est mince entre le débranchement du respirateur artificiel d'une personne qui mourra dans les minutes suivantes et l'administration d'un médicament qui devance la mort. De fait, ces deux démarches produisent le même résultat. Nous avons souvent abordé le sujet de cette délicate distinction pendant les auditions publiques, car elle nous paraissait cruciale. Par la suite, nous avons été interpellés par ce qu'on pourrait qualifier d'« inégalités du destin ». Autrement dit, quelle réponse donner à une personne qui désire mourir en raison de souffrances devenues intolérables et qui n'a pas la « chance » d'avoir un respirateur artificiel à retirer ou des traitements de dialyse à cesser ? D'ailleurs, nous avons entendu à quelques reprises une réflexion révélatrice exprimée par des médecins : « la pneumonie est la meilleure amie du mourant ».

Au début des auditions avec les experts, nous avons découvert dans toute sa complexité la sédation palliative. Cette pratique, en particulier la sédation palliative continue, n'a pas cessé de nous étonner. Nous avons d'ailleurs questionné nombre de témoins à ce sujet. Rappelons que celle-ci consiste à administrer une médication à une personne dans le but de la soulager en la rendant inconsciente jusqu'à la fin. Selon certains, elle peut abréger la vie. Nous avons là la règle du double effet, déjà expliquée. Encore une fois, aucun participant, même les opposants à une ouverture à l'euthanasie, n'a remis en cause l'opportunité d'avoir recours à la sédation palliative, même continue, pour des cas exceptionnels.

La frontière entre l'euthanasie et la sédation palliative continue nous paraît des plus ténues, surtout lorsque cette dernière est accompagnée de l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles. Du reste, nous

avons constaté pendant les auditions une certaine confusion à ce sujet au sein même du corps médical, le critère de l'intention (soulagement des souffrances au risque d'abréger la vie ou abréger la vie pour soulager les souffrances) étant parfois difficile à appliquer. En effet, des médecins sont enclins à penser que la sédation palliative continue constitue une forme d'euthanasie. Cela explique peut-être en partie que plusieurs médecins sont d'avis que l'euthanasie se pratique dans les établissements de santé du Québec[55].

Toutefois, malgré des différences qui peuvent paraître superficielles entre les deux pratiques, le geste posé dans le contexte d'une euthanasie a ceci de particulier qu'il provoque instantanément et assurément la mort. Ainsi, pour plusieurs participants, l'euthanasie remet en cause de manière inacceptable le respect que l'on doit accorder à la vie.

Le respect de la vie est-il absolu ?

À n'en pas douter, le respect de la vie est une valeur fondamentale de notre société qui, du reste, a été consacrée par les chartes et les lois. L'État se doit évidemment de tout faire pour promouvoir cette valeur, notamment en contribuant à améliorer la qualité de vie des personnes malades et en luttant activement contre le suicide.

Des témoins affirment que le respect de la vie doit être absolu, c'est-à-dire qu'il doit avoir préséance sur toutes les autres valeurs, comme l'autonomie de la personne. Ainsi, on ne devrait pas permettre à une personne d'en aider une autre à mettre un terme à sa vie, fût-ce pour un motif de compassion. Cette valeur peut également revêtir un aspect religieux. Plusieurs participants s'y sont d'ailleurs référés en utilisant l'expression « caractère sacré de la vie ». Selon cette conception, la vie humaine est un don de Dieu, et lui seul peut décider du moment de la naissance et de la mort, l'être humain ne pouvant en disposer à sa guise. Nous tenons à exprimer notre profond respect envers les croyances religieuses des Québécois. Rappelons cependant que dans un État laïque comme le nôtre, les croyances de certains ne sauraient servir de base à l'élaboration d'une législation applicable à tous.

Pour d'autres, ce n'est pas tant la vie que la personne qui est « sacrée ». Le droit de choisir sa destinée jusqu'à l'heure de son terme, en accord avec ses valeurs et ses croyances, serait une question de liberté et d'autonomie.

« Que ce soit par l'intermédiaire d'un tiers (euthanasie) ou par soi-même avec l'aide d'un tiers (aide au suicide), provoquer la mort d'une personne (soi ou autrui) est un geste qui remet en question le caractère sacré de la vie humaine, héritage de nos traditions religieuses. »

Comité national d'éthique sur le vieillissement et ses changements démographiques – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« ... même le caractère sacré de la vie, quand on l'érige en absolu, on peut faire des choses cruelles. »

Jacques Grand'Maison, sociologue et théologien – *Extrait de l'audition du 14 février 2011 à Saint-Jérôme, consultation générale*

[55] Voir les résultats des sondages de la FMOQ et de la FMSQ où respectivement 53 % et 81 % des médecins ont déclaré qu'ils pensaient que l'euthanasie se pratiquait déjà.

« Alors, habité par une culture de vie, je vous parle de la primauté de la personne en fin de vie. C'est la personne en fin de vie qui doit être et qui doit demeurer au centre des processus d'information et au coeur des décisions qui la concernent... »

Yvon Bureau, coresponsable du Collectif Mourir digne et libre – *Extrait de l'audition du 28 septembre 2010 à Québec, consultation générale*

« Nous, ce qu'on déclare, c'est que la souffrance n'enlève rien à la dignité d'un être humain. »

Association d'Églises Baptistes Évangéliques au Québec – *Extrait de l'audition du 10 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

Nous l'avons vu, l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit a déjà consacré le caractère relatif du respect de la vie. Il existe en effet des circonstances où la valeur de l'autonomie l'emporte sur celle du respect de la vie. Dans le contexte médical, cela se traduit par la possibilité offerte aux personnes malades de refuser ou de cesser des traitements susceptibles de maintenir ou de prolonger leur vie. Ainsi, le respect de la vie ne peut constituer un obstacle à l'euthanasie lorsque c'est la personne elle-même qui en fait la demande. Toutefois, la valeur de l'autonomie n'est pas elle-même absolue. D'ailleurs, nombre de lois limitent la liberté des individus. Outre le respect de la vie et l'autonomie, la valeur de la dignité a été incluse dans nos lois.

La dignité est-elle intrinsèque ou subjective ?

Qu'est-ce que la dignité ? Dire que sa définition ne fait pas consensus serait un euphémisme. La dignité est invoquée, tant par les tenants d'une ouverture à l'euthanasie que par ceux qui s'y opposent. Le nom de la Commission spéciale ne pouvait donc être plus approprié, puisque ce concept est paradoxalement rassembleur. Deux visions de la dignité se sont ainsi côtoyées tout au long des travaux de la Commission. Les témoignages d'experts en éthique ont été particulièrement précieux à cet égard.

Dans un premier sens, on peut concevoir la dignité humaine comme un principe fondamental qui survit à la perte de liberté, à l'absence de la conscience de soi ou de la capacité d'entrer en relation avec autrui. Ainsi, la dignité est liée à l'être humain du seul fait de sa condition humaine, peu importe l'âge, le sexe, la religion, la condition sociale, l'origine ethnique, etc. Il s'agit de la dignité « intrinsèque », qui est absolue, objective et universelle. Toujours selon cette signification, la dignité humaine étant inaliénable, les conditions dans lesquelles on meurt ne peuvent l'entacher. En d'autres mots, il n'est pas possible de « mourir indigne ». Il devient donc impossible d'invoquer la perte de dignité pour justifier une demande d'aide à mourir.

Dans un autre sens, la dignité humaine est étroitement associée au respect de l'autonomie de la personne. L'autonomie est ici comprise comme ce qui permet aux êtres humains de mener et d'accomplir un projet de vie selon leurs convictions, dans les limites imposées par les droits et les libertés des autres. Il s'agit de la dignité « subjective », qui est relative et personnelle. En toute logique, il en découle que c'est la personne mourante qui est la mieux placée pour évaluer si sa vie est encore digne d'être vécue. Cette évaluation peut se faire sur la base des souffrances qu'elle ressent, par exemple, de la déchéance découlant de sa maladie. Ainsi comprise, la dignité humaine est largement tributaire du regard que la personne porte sur elle-même. Il peut donc être contraire à sa propre dignité de continuer à vivre.

Nous considérons que les deux significations du concept de dignité coexistent. Bien que nous comprenions l'ardente défense de certains témoins pour la dignité intrinsèque, nous estimons que nos lois ont retenu la notion de dignité subjective. En effet, comment expliquer le droit à la sauvegarde de la dignité prévu dans les chartes, si celle-ci ne peut subir d'atteintes ? De plus, la dignité telle qu'elle est comprise dans la vie de tous les jours renvoie à la notion de dignité subjective, ce qui a d'ailleurs été démontré par le nombre de témoignages ayant fait état de fins de vie dignes ou indignes.

Ainsi, nous croyons que la personne malade est seule en mesure d'évaluer ce qui correspond à des conditions de vie inhumaines entraînant la perte de façon irrémédiable de sa dignité. Cette évaluation peut expliquer une demande d'aide à mourir. À ce titre, le fait de savoir qu'on pourra mourir en préservant sa dignité, au moment choisi, peut-il être source de sérénité ?

La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle être une source de sérénité pour les personnes en fin de vie ?

L'un des objectifs fondamentaux des soins palliatifs consiste à assurer aux personnes malades une sérénité en fin de vie et une mort paisible. Toutefois, nous l'avons vu, cet objectif n'est pas toujours atteint. Nous avons été très touchés par les témoignages de personnes malades envisageant avec angoisse leurs derniers moments. Leur plaidoyer en faveur de l'euthanasie comme source importante de sérénité a été considéré avec beaucoup de sérieux.

En effet, la peur de la mort résulte en grande partie de la peur de mal mourir. L'anticipation des souffrances peut être parfois plus terrible que les souffrances elles-mêmes. Avoir l'assurance de ne pas partir dans des conditions pénibles pourrait réconforter certains patients. Il semble que le simple fait de savoir cette issue possible donnerait à plusieurs le courage de se rendre jusqu'à leur mort dite naturelle.

Selon certains participants, la possibilité de demander de l'aide à mourir pourrait réduire le nombre de suicides de personnes malades. En effet, des personnes ont recours à des méthodes très violentes pour mettre fin à leurs souffrances, souvent dans la plus grande solitude. Le passage à l'acte peut de plus se faire de manière prématurée, la personne mettant fin à ses jours quand elle en a encore la capacité, même si sa situation est encore tolérable, de peur qu'elle ne le soit plus si elle attend trop longtemps. D'autres malades se tournent vers la voie, violente d'une autre manière, de cesser de s'alimenter et de s'hydrater pour accélérer leur mort.

« La dignité, c'est quelque chose de personnel. Il n'y a seulement que la personne qui peut définir ça. Il y a des milliards de pages qui ont été écrites sur la dignité, et jamais on ne pourra définir [...] Ça dépend de la personne, ça dépend de ses valeurs, ça dépend de sa situation. »

Ghislain Leblond, coresponsable du Collectif Mourir digne et libre – *Extrait de l'audition du 28 septembre 2010 à Québec, consultation générale*

« En Oregon, le tiers des patients à qui l'on a remis les drogues devant servir à leur suicide ne les utilisent pas. Il semble, à date, que ces personnes trouvent, dans le tiroir de leur table de chevet, suffisamment de sécurité et de sérénité pour poursuivre une fin de vie naturelle. »

Dr Marcel Boisvert, ex-médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« Je ne sais pas combien de temps je vais être autonome, dans quel endroit je vais pouvoir vivre, quelles vont être mes incapacités, si je vais avoir des douleurs, si je vais développer d'autres pathologies. Donc, c'est particulièrement angoissant pour moi de penser à l'avenir, mais, quand je pense au suicide assisté et à l'euthanasie, ça me fait du bien, ça me tranquillise et puis je me rends compte que finalement je peux avoir le dernier mot, je peux avoir un contrôle sur ma vie, [...] je vois un peu l'idée du suicide assisté et de l'euthanasie comme une sortie de secours qui m'est offerte, une porte de secours que je peux emprunter. »

Laurence Brunelle-Côté, atteinte de l'ataxie de Friedreich – *Extrait de l'audition du 28 septembre 2010 à Québec, consultation générale*

« Un matin, en me réveillant, le désespoir a disparu. J'ai choisi de mourir à mon heure plutôt que d'être institutionnalisée à grands frais, et de faire alors un dernier pied de nez au destin en faisant don de mon cœur, qui fait l'envie des cardiologues. [...] Confortée par ma décision, qui m'a fait retrouver une sérénité dont j'avais grandement besoin, je savoure plus intensément que jamais chaque plaisir. »

Nicole Gladu, atteinte du syndrome dégénératif musculaire postpolio, a décidé que, le moment venu, elle allait se rendre en Suisse pour bénéficier d'une aide au suicide – *Extrait de l'audition du 7 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

« Au cas où le scénario qui, moi, me terrorise devait se matérialiser, si je savais aujourd'hui qu'il y aurait de l'aide, le type d'aide que je chercherais à ce moment-là, si j'étais assuré que c'était garanti, que c'était accessible, ma qualité de vie, ma vie aujourd'hui et celle de mes proches seraient grandement améliorées. »

Ghislain Leblond, coresponsable du Collectif Mourir digne et libre, atteint d'une maladie orpheline dont les symptômes ressemblent à ceux de la sclérose latérale amyotrophique – *Extrait de l'audition du 15 février 2010 à Québec, consultation des experts*

L'argument selon lequel la possibilité d'obtenir une euthanasie apporte de la sérénité aux personnes malades a été confirmé pendant notre mission en Europe. Les médecins européens nous ont expliqué que très peu de personnes malades qui envisagent cette option en font finalement la demande. En outre, parmi elles, une minorité seulement décède de cette manière. L'idée que l'euthanasie soit permise et le simple fait de pouvoir en parler ouvertement semblent suffire à rassurer des personnes en fin de vie. En outre, en Belgique et aux Pays-Bas, l'euthanasie se pratique souvent à domicile, permettant ainsi le décès de la personne chez elle, conformément à son souhait.

Le recours à l'euthanasie a-t-il des conséquences sur le deuil des proches ?

La mort laisse les proches endeuillés, et l'une des fonctions des soins palliatifs consiste à favoriser un deuil sain. Plusieurs témoignages de proches ayant accompagné des êtres chers jusqu'à leur dernier souffle nous ont touchés. Les unités ou les maisons de soins palliatifs recèlent de belles histoires de fin de vie où les membres d'une même famille se sont rapprochés à la fin de la vie de l'un des leurs ; des amis ont même pu se réconcilier avant qu'il ne soit trop tard.

Malheureusement, certaines fins de vie sont si horribles qu'elles hantent les proches de la personne décédée pendant des années. Certains témoignages nous ont bouleversés, tant il semblait évident que les personnes n'avaient pu faire convenablement leur deuil.

Selon des témoins, l'euthanasie peut faciliter le deuil des proches en rendant les fins de vie plus douces et humaines. Bien sûr, le sentiment de perte ressenti serait tout aussi vif et poignant, mais il serait empreint de plus de sérénité, car le passage serait voulu et planifié par la personne en fin de vie. De plus, tout l'entourage s'assurerait d'être présent pour les derniers moments.

Pour d'autres, l'euthanasie est une méthode violente qui ne peut en aucun cas favoriser un deuil serein, le temps consacré à accompagner une personne chère vers la mort contribuant à amorcer le processus de deuil pour l'entourage. De plus, ces participants rappellent que le deuil associé à un suicide est particulièrement difficile. Enfin, la contribution, ne serait-ce qu'implicite, des proches à la démarche de la personne malade qui demande d'être aidée à mourir leur laisserait inévitablement des séquelles dont, peut-être, un sentiment de culpabilité.

« Puis, je me souviens, les derniers temps – quand je dis « les derniers temps », c'est les trois dernières années – à plusieurs reprises, je me réveillais, il était à côté de moi, il pleurait et puis il me disait qu'il trouvait ça très difficile parce qu'il fallait qu'il trouve un moyen de mourir avant d'être complètement prisonnier de son corps. »

Sylvie Coulombe, épouse de Laurent Rouleau, atteint de la sclérose en plaques, qui s'est suicidé par arme à feu le 9 juin 2010 – *Extrait de l'audition de la Famille Rouleau le 7 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

« À deux reprises, les médecins nous ont alors avisés qu'il ne lui restait pas plus que 24, 48 heures à vivre. Contre toutes nos attentes, ma mère reprenait conscience. La première question qu'elle posait à ses médecins alors était : pourquoi je ne suis pas morte ? S'il vous plaît, aidez-moi à mourir. Devant l'insistance de ma mère à vouloir mourir et ne pouvant rien faire pour elle, un de ses médecins lui a alors suggéré de cesser volontairement de s'alimenter pour précipiter les choses. Déterminée à vouloir mourir, elle a donc délibérément cessé de manger. »

Marie-Josée Gobeil, à propos du décès de sa mère atteinte du cancer du pancréas – *Extrait de l'audition du 22 octobre 2010 à Saguenay, consultation générale*

« ... toute cette période était une occasion vraiment privilégiée pour approfondir des liens, pour lui faire sentir notre affection, pour partager ses passions, ses souvenirs, mais aussi pour se parler des choses vraies de la vie. Il a repensé à sa vie, à tous les bons moments qu'il avait vécus, pour lesquels il avait une grande gratitude, et aussi aux épreuves qui lui avaient permis de se dépasser. Il a fait un grand cheminement, mais aussi, nous, on a cheminé avec lui. »

Nicoletta Toffoli, à propos des derniers moments de son oncle qu'elle considérait comme son père et qui est décédé d'un cancer – *Extrait de l'audition du 13 octobre 2010 à Montréal, consultation générale*

« Oui, il y a eu des beaux moments, mais, dans l'histoire de ma mère, il y a eu six mois de trop. Je pense que les premiers six mois de sa maladie, on avait fait... on avait eu du bon temps, on avait appris des choses, on s'était dit ce qu'on avait à se dire. [...] Je peux vous dire que s'enlever de la tête les images que j'ai eues de ma mère, ce n'est pas évident à faire. Ça fait deux ans aujourd'hui, puis il y a encore des soirs où je me couche que je revoie cette momie-là devant moi, je ressens l'odeur de ma mère, les derniers jours, où est-ce que c'était insupportable. »

Marie-Josée Gobeil, à propos du décès de sa mère atteinte du cancer du pancréas – *Extrait de l'audition du 22 octobre 2010 à Saguenay, consultation générale*

Aucune étude approfondie ne semble avoir été consacrée aux conséquences de l'euthanasie sur le deuil des proches. Nous avons profité de la mission en Belgique et aux Pays-Bas pour nous renseigner à ce sujet. Les médecins et infirmières rencontrés ont déclaré ne pas avoir constaté de différence importante. Toutefois, selon eux, lorsque la décision d'avoir recours à l'euthanasie a fait l'objet de discussions avec les proches, leur deuil pourrait être facilité. De plus, tout comme dans le cas d'un décès dit « naturel », la personne partage habituellement ses derniers moments avec sa famille et ses amis. Nous avons rencontré en Belgique la veuve d'un homme décédé à la suite d'une euthanasie. Celle-ci nous a confié avoir vécu un certain sentiment de devoir accompli en ayant respecté et accompagné son mari dans son ultime choix.

La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle nuire à la relation de confiance entre le médecin et son patient ?

Une bonne relation entre le médecin et son patient est fondamentale. Cela est d'autant plus vrai dans un contexte où le patient est appelé à prendre d'importantes décisions sur sa fin de vie, car il se base sur l'information qu'il aura reçue de son médecin. C'est pourquoi la confiance s'avère essentielle.

Selon certains, la confiance envers les médecins et les soignants serait gravement compromise si l'euthanasie était pratiquée en toute légalité. Le fait de permettre cette pratique pourrait être source d'anxiété chez des personnes malades ou âgées. Elles craindraient de subir des pressions de leurs proches ou du personnel médical pour qu'elles demandent d'être aidées à mourir ou d'être euthanasiées sans leur consentement.

Il ressort d'autres témoignages que, déjà, des décisions difficiles se prennent lorsqu'il est question de cesser ou d'arrêter un traitement ou d'administrer une sédation palliative. La relation de confiance entre le patient et son médecin n'en est pas amoindrie pour autant. Il n'y aurait aucune raison de croire qu'il en serait autrement avec l'euthanasie. Au contraire, on constate, dans les pays qui l'autorisent, que l'euthanasie a contribué à faire évoluer la culture médicale et le processus décisionnel vers une relation plus équilibrée entre médecins et patients. En fait, la possibilité pour le patient de discuter librement de toutes les options de fin de vie, dont l'euthanasie, et l'assurance que sa volonté sera respectée (pourvu que les critères soient suivis) ne peuvent, selon plusieurs, qu'accroître son sentiment de confiance envers son médecin.

Nous avons constaté, pendant notre mission en Europe, la véracité de ce dernier argument. Les explications sur le dialogue entre le médecin qui donne suite à une demande d'euthanasie et son patient nous ont d'ailleurs

« Ça s'est passé très bien, en ce sens qu'il était très détendu. Ça s'est passé sans un sanglot. Mes enfants m'ont dit après : « Ça c'est mieux passé pour lui et pour toi comme ça. » Franchement, je suis contente de l'avoir fait [...] les enfants étaient tout à fait d'accord, le médecin de la maison de repos était tout à fait d'accord. Ça s'est passé très calmement. »

Carmen Amores, dont l'époux, Carlos Amores, a demandé et obtenu une euthanasie – *Extrait de la rencontre du 5 juillet 2011 à Bruxelles durant la mission de la Commission en Belgique*

« En tant que médecin, pour moi l'euthanasie est une conséquence logique de l'accompagnement de mes patients mourants, pas de rester là à attendre et voir le patient souffrir et mourir de toute façon et dire : désolé, je ne peux rien faire. » [56]

Dr Rob Jonquière, qui pratique l'euthanasie aux Pays-Bas – *Extrait de la rencontre du 1er juillet 2011 à Amsterdam durant la mission de la Commission aux Pays-Bas*

impressionnés. De plus, même les personnes rencontrées opposées à l'euthanasie ont nié que des malades se sentent menacés par cette pratique dans les murs mêmes de l'établissement où ils séjournent.

Par ailleurs, des participants aux auditions se préoccupent des répercussions de la pratique de l'euthanasie sur le personnel soignant. L'euthanasie étant un geste grave et lourd de signification, on nous a mentionné qu'elle marquait inévitablement les personnes impliquées et qu'elle pourrait parfois laisser des séquelles indélébiles. Les médecins européens que nous avons rencontrés ont fait preuve de beaucoup d'honnêteté à cet égard. Ils nous ont confié que, compte tenu de la charge émotive associée à un tel geste, il est difficile de procéder à une euthanasie. Aussi, pour plusieurs, il serait difficilement envisageable de procéder à plusieurs euthanasies au cours d'une même année. C'est la preuve, s'il en est, de la sensibilité et du professionnalisme du personnel soignant, solide rempart contre les risques de dérives. On peut s'interroger sur ce qui pousse ces médecins à accomplir un tel geste, alors même qu'ils n'y sont pas obligés. En fait, ils considèrent qu'il est de leur devoir, quand la situation est sans issue, d'accompagner leurs patients jusqu'au bout, selon leur volonté. Selon eux, ne pas le faire équivaudrait à un abandon.

Si la pratique de l'euthanasie peut paraître bien fondée, il convient de nous assurer qu'elle ne compromette en rien les investissements en soins palliatifs, qu'elle n'ait pas d'incidence négative sur certains messages envoyés à la société, notamment en matière de lutte au suicide, et qu'elle ne porte jamais préjudice aux personnes les plus vulnérables.

La pratique de l'euthanasie peut-elle nuire au développement des soins palliatifs ?

Des participants craignent que l'euthanasie freine le développement des soins palliatifs, que ce soit en matière d'investissements, de formation du personnel soignant ou de recherche. L'euthanasie serait vue comme une option facile et peu coûteuse.

Toute légitime que cette crainte puisse être, elle ne s'est pas confirmée dans les pays européens où elle a été légalisée. En fait, même si cela peut surprendre, la situation inverse s'est produite. En effet, il semble que la légalisation de l'euthanasie ait favorisé le développement des soins palliatifs. De fait, le consensus social consistait, entre autres, à accepter ouvertement cette

[56] Rencontre qui s'est déroulée en anglais : « *As a doctor, for me euthanasia is a logical consequence of accompanying my dying patients and not standing by and seeing the patient suffering and dying anyway and saying sorry I can't do anything.* »

pratique, à la condition que les soins palliatifs soient accessibles à un plus grand nombre de patients[57]. Ainsi, les Belges et les Néerlandais profitent de soins palliatifs de qualité[58]. De surcroît, ces soins sont prodigués en grande partie au domicile de la personne malade.

La pratique de l'euthanasie peut-elle porter atteinte au bien commun ?

Le concept de bien commun a été omniprésent pendant les auditions et nos discussions. Il a été invoqué au cours des échanges sur l'autonomie, sur le respect de la vie et sur le développement des soins palliatifs. Le bien commun est en général présenté en opposition aux droits individuels. En ce qui a trait à l'euthanasie, pour certains, les questionnements portent sur la dévalorisation du droit à la vie, la menace pour les personnes vulnérables, l'incidence sur le message laissé aux générations futures et la prévention du suicide.

Plusieurs participants ont allégué le bien commun pour défendre les intérêts des personnes parmi les plus vulnérables de notre société, comme les malades, les aînés ou les personnes lourdement handicapées. Selon eux, l'introduction de l'euthanasie parmi les options de fin de vie compromettrait la valeur de la vie, surtout celles qui pourraient être jugées inutiles selon une vision utilitariste de l'individu. Ainsi, le « droit de mourir » pourrait se muer insidieusement en un « devoir de mourir ». Des personnes seraient alors amenées à se percevoir comme un fardeau pour leur famille ou la société et à envisager l'euthanasie comme une solution.

Des témoins craignent aussi que l'euthanasie serve de moyen pour libérer des lits dans un contexte où le vieillissement de la population exerce une pression de plus en plus forte sur le système de santé. Ainsi, l'euthanasie serait pratiquée sur des personnes seules et vulnérables qui n'en auraient pas fait la demande.

D'autres soulignent l'incohérence de permettre l'euthanasie ou le suicide assisté tout en investissant dans la prévention du suicide. Ces pratiques pourraient compromettre tous les efforts déployés depuis plusieurs années pour lutter contre ce fléau. Reconnaître que la mort est une façon

« Est-ce qu'il y a un avantage social dans la promotion de la vie qui justifie de forcer les gens à vivre leur vie jusqu'à la fin « naturelle » et dans la douleur ? »

Hélène Bolduc, présidente de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité – *Extrait du mémoire, consultation générale*

[57] En Belgique, les lois sur l'euthanasie et les soins palliatifs ont été proposées en même temps. Aux Pays-Bas, la législation sur l'euthanasie et le suicide assisté a été accompagnée de mesures visant à développer les soins palliatifs.

[58] Les Pays-Bas et la Belgique occupent respectivement le 5e et le 7e rang dans l'échelle de la « qualité de la mort » élaborée par l'Economist Intelligence Unit, sur un échantillon de 40 pays évalués : *The Quality of Death : Ranking end-of-life care across the world*, Economist Intelligence Unit, [En ligne] : [http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&rf=0].

« Nous devons également démontrer qu'il existe de solides arguments laïques contre l'euthanasie, par exemple, que la légalisation de l'euthanasie porterait atteinte à la valeur sociale commune très importante du respect de la vie et modifierait le principe fondamental qui veut que nous ne devons pas enlever la vie à un autre être humain. » [59]

Margaret Somerville, professeure titulaire des Facultés de droit et de médecine de l'Université McGill – *Extrait du mémoire, consultation des experts*

« Donc, il faut faire attention au message qu'on envoie aux gens dans notre société, surtout dans une société où on valorise beaucoup la performance, le rendement, et tout. Pour moi, il y a vraiment un réel danger. »

Dr Louis Roy, Réseau de soins palliatifs du Québec – *Extrait de l'audition du 28 septembre 2010 à Québec, consultation générale*

[59] Témoignage en anglais : « *We must show, as well, there are solid secular arguments against euthanasia, for example, that legalizing euthanasia would harm the very important shared societal value of respect for life, and change the basic norm that we must not kill one another.* »

acceptable de soulager les souffrances d'autrui et que s'enlever la vie est une réponse à l'adversité ne pourrait que résulter en une augmentation du nombre de suicides.

Nous avons été touchés par ces témoignages imprégnés d'appréhension. Ainsi, nous croyons qu'il faut impérativement faire preuve d'une très grande prudence, ne jamais relâcher la vigilance et veiller à ne pas envoyer de messages contradictoires aux citoyens. Toutefois, nous estimons que, puisque l'euthanasie se situe dans un cadre médical très balisé et qu'elle ne peut concerner que des cas exceptionnels, elle ne saurait remettre en cause l'importance de la vie. Elle serait en effet trop marginale pour avoir une influence négative significative sur les valeurs de la société entourant la vie et la mort. Cela est d'ailleurs confirmé par les expériences étrangères où, nous l'avons vu, l'euthanasie ne représente que 0,7 % à 2 % des décès. De plus, selon les personnes rencontrées pendant la mission en Europe, l'euthanasie n'abrège la vie des personnes que d'une dizaine de jours en moyenne. Par ailleurs, le taux de suicide n'a pas augmenté dans les États qui ont légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté[60]. Enfin, au Québec, le droit de refuser ou d'arrêter un traitement n'a pas remis en question l'importance pour la société de se battre pour la vie.

Nous avons été troublés par les témoignages de personnes malades qui se sentent comme un fardeau pour leurs proches ou la société. Bien que nous souhaitions comme société que chaque individu se considère comme un citoyen à part entière, force est de constater que, malgré tous les efforts en ce sens, certaines personnes malades peuvent néanmoins souffrir de voir leurs proches faire des sacrifices pour s'occuper d'elles ou de ne plus être en mesure de contribuer de la même façon à la société. Il est donc, bien sûr, de notre devoir de veiller à ce que les personnes malades ne se sentent pas exclues de notre société.

Des participants s'interrogent sur le type de société que nous désirons, sur les valeurs qui seront léguées aux générations futures de même que sur l'héritage moral que nous leur laisserons. Plusieurs appréhendent la place grandissante accordée à la valeur de l'autonomie au détriment de celle de la solidarité. Dans une société où l'individualisme est très présent, les dangers de repli sur soi sont sérieux, tout comme les risques d'isolement et d'abandon des personnes les plus faibles.

« L'euthanasie mine gravement la solidarité sociale, porte atteinte aux droits des personnes faibles et démunies, et les met en danger. »

Linda Couture, directrice de Vivre dans la dignité – *Extrait du mémoire, consultation générale*

[60] Il est d'ailleurs intéressant de constater que l'Association québécoise de la prévention du suicide ne s'est pas opposée à l'euthanasie ou au suicide assisté, mais qu'elle a plutôt soumis d'importants éléments de réflexion.

Le bien commun se redéfinit constamment. Il suit l'évolution des mentalités et des valeurs. Ainsi, il peut revêtir plusieurs aspects, dont la promotion de droits individuels comme l'autonomie. Sans nul doute, les valeurs de compassion et de solidarité envers une personne qui souffre en font partie. Nous considérons que le fait d'aider autrui, tout en respectant ses choix, même s'ils ne sont pas toujours partagés, constitue une forme de solidarité sociale. Il s'agit du respect de la personne dans ce qu'elle a d'unique et de différent de soi.

Enfin, nous estimons que l'euthanasie ne doit, en aucun cas, être envisagée comme une réponse légitime aux défis posés par le vieillissement de la population et les pressions sur le système de santé. Nous l'avons déjà affirmé avec vigueur à plusieurs reprises pendant les auditions, mais nous tenons à le répéter : nous nous distancions fortement des quelques rares témoins qui ont avancé cet argument économique pendant la consultation[61]. Par ailleurs, nous avons pleinement confiance dans le professionnalisme des médecins et des infirmières. La crainte de décisions professionnelles médicales basées sur des assises économiques nous paraît non fondée.

La pratique de l'euthanasie peut-elle conduire à des dérives ?

Les opposants à l'euthanasie évoquent des risques de dérives. Pour leur part, les tenants d'une ouverture à cette pratique s'entendent sur la nécessité d'établir des critères stricts pour déterminer qui pourrait la demander. Néanmoins, les personnes qui y sont opposées sont convaincues que ces critères, qui seront peut-être restrictifs au départ, s'élargiront avec le temps. Plusieurs témoins ont fait le parallèle avec l'avortement pour démontrer la véracité de cette affirmation[62]. L'expérience des Pays-Bas est également citée pour illustrer une telle tendance. Certains nous ont dit qu'au départ, seules les personnes majeures pouvaient l'obtenir et que, par la suite, les mineurs de 12 ans et plus y ont eu accès sous certaines conditions[63]. De plus, une pétition circule actuellement dans le pays afin de permettre aux personnes « fatiguées de vivre » de bénéficier de l'euthanasie[64]. Il s'agit là du premier aspect de l'argument dit de la « pente glissante ».

« Ici également, il faut craindre la pente glissante. Les personnes ou les groupes qui font la promotion d'une « aide à mourir » affirment avec force que des balises strictes règleront cette pratique. Connaît-on des situations où, peu à peu, les balises n'ont pas été déplacées pour satisfaire d'autres demandes que celles qui avaient été prévues ? »

Assemblée des évêques catholiques du Québec – *Extrait du mémoire, consultation générale*

[61] Cet argument est, de toute façon, contredit par le petit nombre anticipé de demandes qui ne pourrait avoir un impact significatif sur les finances publiques.

[62] Mentionnons toutefois que la décriminalisation de l'avortement n'a pas été accompagnée d'un encadrement légal de la pratique.

[63] Cet argument est basé sur de fausses prémisses. En effet, la législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas a prévu, dès le départ, que les majeurs et les mineurs de 12 ans et plus y avaient accès sous certaines conditions. Il convient par ailleurs de souligner que cette législation a été précédée par une période de tolérance pour les personnes majeures. Enfin, la législation n'a jamais été modifiée depuis l'entrée en vigueur de la loi.

[64] En fait, cette pétition porterait sur la possibilité pour les personnes âgées souffrant de multiples affections, non déterminantes prises séparément, d'obtenir l'euthanasie. Selon l'argument avancé par cette pétition, ces affections considérées dans leur globalité respectent les critères prévus par la loi. Toutefois, il n'y a aucune volonté politique pour élargir la loi à cet effet.

Les tenants d'une ouverture, conscients de l'importance du geste, estiment qu'il est indispensable d'établir des balises pour encadrer la pratique de l'euthanasie pour éviter les risques d'abus à l'endroit des personnes vulnérables. Par exemple, il convient de nous assurer de l'aptitude de la personne et du caractère libre et éclairé de sa demande. De leur côté, les opposants à cette ouverture répliquent que ces balises ne seront pas toujours respectées. Ils arguent qu'en Belgique, des euthanasies ont été pratiquées chez des personnes qui n'avaient exprimé que verbalement leur demande. Pourtant, la loi précise que celle-ci doit être consignée par écrit. De même, contrairement à l'obligation légale imposée au médecin traitant, l'avis d'un deuxième médecin ne serait pas toujours obtenu. Il s'agit là du deuxième aspect de l'argument de la pente glissante.

Cet argument a été soupesé avec le plus grand sérieux. Déjà, pendant les auditions, nous étions préoccupés par celui-ci et c'est pourquoi nombre de nos questions ont porté sur ce sujet. Nous avons consulté la littérature consacrée aux expériences belge et néerlandaise, mais aucune tendance nette ne s'est dégagée. Les études sont souvent contradictoires et certaines sont controversées. Les mêmes données officielles sont interprétées de manière diamétralement opposée et mènent à des conclusions distinctes selon l'opinion du chercheur, favorable ou non, à l'euthanasie. Des chercheurs sont parfois accusés d'avoir produit des études biaisées en fonction de leurs croyances personnelles. Il devenait donc difficile de s'y retrouver. La mission en Belgique et aux Pays-Bas nous a permis d'y voir plus clair.

Les lois belge et néerlandaise prévoient des balises qui encadrent la pratique de l'euthanasie. Notre présence sur le terrain nous a permis d'en apprendre davantage sur leur application au sein de la pratique médicale qui s'est développée depuis plusieurs années maintenant. Nous avons été grandement impressionnés par le système des « SCEN doctors »[65] aux Pays-Bas qui garantit, selon nous, l'indépendance du second médecin chargé d'attester l'exactitude du diagnostic posé par le médecin traitant. Nous avons été rassurés par la rigueur entourant le contrôle de la pratique, de même que par l'attitude prudente et empreinte de circonspection des médecins et de tout le personnel médical. Cela est loin de la banalisation du geste appréhendée, et ce, dans une société où la légalisation de la pratique a été précédée d'une longue période de tolérance.

À l'opposé de l'argument selon lequel les médecins pourraient pratiquer une euthanasie pour des personnes qui n'en ont pas fait la demande, nous avons constaté que les médecins européens sont plutôt réticents à acquiescer à la demande d'une personne, même si tous les critères sont par ailleurs

[65] Ce système est défini plus en détail dans la prochaine section.

« ... je vous invite d'abord et avant tout à faire confiance aux soignants [...] et à leur sens humaniste du sacré de la vie. Et je pense que c'est la meilleure route à emprunter pour arriver à des soins appropriés, dans une question aussi délicate que la fin de vie. [...] Ne pensez pas que c'est banal pour aucun médecin, aucune infirmière du Québec de participer à une décision de fin de vie, de poser un diagnostic de fin de vie, de poser une conduite clinique face à une fin de vie. Jamais, je suis convaincu, jamais les infirmières et les médecins du Québec vont prendre ça à la légère et laisser les choses dériver. Ils vont s'assurer que chacun et chacune de leurs patients sont soignés et soulagés de façon appropriée. »

Feu Dr François Desbiens, directeur des affaires médicales et universitaires de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue – *Extrait de l'audition du 10 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

satisfaits. Les médecins se conforment à la volonté du patient seulement s'ils ont l'assurance que tous les soins possibles ont été prodigués et que la décision est mûrement réfléchie. En fait, en Belgique[66], le problème rencontré est tout autre : plusieurs personnes, dont la situation médicale correspond aux critères prévus par la loi, ne peuvent obtenir une euthanasie, faute de médecin prêt à les accompagner dans leur démarche[67]. Par ailleurs, aucun médecin rencontré ne nous a mentionné avoir subi quelque pression que ce soit pour qu'il pratique une euthanasie contre son gré.

Ainsi, dans les pays visités, nous n'avons pas observé de dérives associées à la pente glissante appréhendée[68]. En fait, les médecins et les établissements qui ne pratiquent pas l'euthanasie, et même les personnes qui y sont opposées, nous ont confirmé que la pente glissante ne s'est pas avérée. D'ailleurs, les rapports annuels des commissions de contrôle, composées en partie d'opposants à l'euthanasie, n'ont rapporté au fil des ans que quelques cas problématiques où certaines procédures formelles (consultation d'un second médecin, demande écrite) n'ont pas été suivies. Cependant, l'intervention des tribunaux n'a pas été nécessaire et aucune plainte privée n'a été rapportée, le critère de la demande libre et éclairée ayant été respecté. De plus, les médias ne font état d'aucun abus et les sondages démontrent que la population est toujours aussi, sinon plus, favorable à l'euthanasie[69]. Enfin, il n'existe aucun mouvement populaire ou de volonté politique pour revenir en arrière.

Bien sûr, toute entreprise humaine, quelle qu'elle soit, comporte des risques. Le nier serait malhonnête. Cependant, nous avons la conviction qu'il est possible d'éliminer les risques par l'application de balises claires et strictes. Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur l'expérience d'autres pays et de parfaire leurs modèles. Nous sommes persuadés que la société québécoise a la maturité pour relever un tel défi. Par ailleurs, l'argument des dérives présuppose la complicité des médecins, des infirmières, des administrateurs du réseau de la santé et de l'entourage des patients. Cela nous paraît hautement improbable. Nous faisons confiance au personnel du réseau de la santé, car il nous est impossible d'imaginer que les personnes qui y travaillent se transforment du jour au lendemain en agents de la mort.

Tous les jours, ces hommes et ces femmes sont appelés à prendre des décisions et à poser des gestes qui ont des conséquences sur la vie et la mort de leurs patients. Tous les jours, des malades font le choix de refuser

[66] Surtout dans la partie wallonne du pays.

[67] Les médecins belges ont droit à l'objection de conscience.

[68] Mentionnons que le groupe d'experts de la Société royale du Canada a également conclu, dans son rapport, qu'il n'existait pas de dérives dans ces pays. Société royale du Canada, *Prises de décision en fin de vie*, novembre 2011, 138 p.

[69] Par exemple, le dernier sondage aux Pays-Bas fait état d'un appui de 85 % à la loi.

une énième chimiothérapie, des proches prennent la difficile décision de ne pas poursuivre le gavage d'un des leurs. Depuis que le refus et l'arrêt de traitement sont tout à fait légaux et courants, aucune dérive n'a été constatée.

Au contraire, l'acharnement thérapeutique subsiste encore à l'heure actuelle. D'ailleurs, certains participants soumettent que la crainte de poursuites peut expliquer en partie la persistance de l'acharnement thérapeutique, malgré la légalité du refus et de l'arrêt de traitement. Cette crainte serait également à l'origine de l'hésitation de médecins à recourir à la sédation palliative, surtout continue. L'introduction de l'euthanasie dans le continuum de soins de fin de vie, par la clarification de ce que constitue un soin approprié, pourrait contribuer à faire disparaître ces réticences.

Paradoxalement, comme l'ont souligné à juste titre certaines personnes, l'absence de législation peut encourager une pratique non officielle de l'euthanasie, propice aux abus de toutes sortes. En effet, comme nous l'avons vu, des médecins affirment que l'euthanasie a cours actuellement au Québec. Malgré la possible confusion entre l'augmentation des doses d'opiacés, la sédation palliative continue et l'euthanasie, des témoignages nous ont persuadés que l'euthanasie se pratique bel et bien parfois, même s'il s'agit sans doute d'un phénomène marginal. Cela correspond d'ailleurs aux expériences vécues en Belgique et aux Pays-Bas avant l'adoption d'une législation sur l'euthanasie[70]. Outre les abus possibles, l'euthanasie « officieuse » n'est pas encadrée par des règles et un savoir-faire précis. Il existe donc des risques de complications. Les médecins qui la pratiquent ne connaissent pas nécessairement les meilleurs protocoles à observer.

Enfin, malgré certains mouvements d'associations, les lois belge et néerlandaise n'ont jamais été modifiées pour élargir les critères d'admissibilité à l'euthanasie depuis leur entrée en vigueur, il y a une dizaine d'années. Les législateurs de ces pays ont fait preuve d'un sérieux indéniable dans le processus de suivi de leur législation. Nous ne doutons pas qu'il en serait de même au Québec, en raison de la rigueur de notre processus législatif dans lequel les consultations publiques occupent une grande place.

Dans une société démocratique comme la nôtre, dans laquelle l'Assemblée nationale et les médias jouent un rôle de contrôle de l'action gouvernementale, nul doute que toute dérive sera dénoncée et contrecarrée. D'ailleurs, les personnes et les organismes opposés à toute forme d'ouverture à l'euthanasie feront partie du processus de contrôle social de l'évolution de la pratique. Ils constitueront un rempart supplémentaire contre toute forme de dérives.

« Alors, on réunit la famille, et puis c'est clair pour la famille qu'ils ne souhaitent pas que le traitement soit prolongé. Disons que je me retrouve, comme clinicien, devant une intubation qui va probablement prolonger la vie de 24, 48, peut-être 72 heures versus un décès qui va se produire en dedans d'une heure si j'enlève le tube. Après avoir réuni la famille, j'entre dans la salle avec l'inhalothérapeute, je retire le tube, je pose un geste de soin approprié et je sors. J'invite la famille à entrer. Moins d'une heure plus tard, le patient est décédé en compagnie des membres de sa famille. Ça, on appelle ça un arrêt de traitement. Ce sont des soins appropriés de fin de vie. Ça se déroule tous les jours depuis 20 ans au Québec. »

Feu Dr François Desbiens, directeur des affaires médicales et universitaires de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue – *Extrait de l'audition du 10 septembre 2010 à Montréal, consultation générale*

[70] Des médecins nous ont confié avoir pratiqué des euthanasies avant les modifications législatives.

NOTRE PROPOSITION : L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Après analyse de l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit et à la lumière de l'examen exhaustif des enjeux et arguments présentés par plusieurs centaines de témoins et plusieurs milliers de commentaires, nous croyons qu'une option supplémentaire est nécessaire dans le continuum de soins de fin de vie : l'euthanasie sous la forme d'une aide médicale à mourir. Certaines souffrances ne peuvent être soulagées de manière satisfaisante et les citoyens qui veulent faire cesser ces souffrances intolérables et vides de sens pour eux font face à un refus qui ne correspond pas aux valeurs de compassion et de solidarité de la société québécoise. L'aide médicale à mourir devient alors une option pour cette minorité de patients qui vivent une situation exceptionnelle, pourvu que cet acte soit strictement circonscrit et balisé et qu'il résulte d'une demande libre et éclairée de la personne elle-même.

Bien que le terme « euthanasie » soit celui utilisé en Belgique et aux Pays-Bas, les auditions publiques ont fait ressortir que ce terme est très chargé[71] et qu'il ne fait pas consensus. Mais surtout, il n'évoque pas en lui-même l'idée de soutien qui est au cœur de notre proposition. Tout au long des travaux de la Commission, l'expression « aide médicale à mourir » s'est imposée graduellement d'elle-même. Le mot « aide » renvoie à la valeur incontournable de l'accompagnement. Quant au terme « médicale », il précise la nature de l'accompagnement, qui suppose l'intervention du médecin et du personnel soignant. L'expression « aide médicale à mourir » est donc celle que nous avons retenue.

La compatibilité avec l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit

L'option de l'aide médicale à mourir est compatible avec l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit. Les valeurs sociales, en raison de la diversité des idées, se sont distanciées des croyances idéologiques ou religieuses pour rassembler la société autour des notions de liberté individuelle, de respect de l'autonomie, d'inviolabilité et d'intégrité de la personne. Toutes ces notions sont compatibles avec l'aide médicale à mourir. Depuis près de 20 ans, ces valeurs se sont notamment manifestées par la reconnaissance du droit de refuser ou de cesser des traitements, décisions qui provoquent le plus souvent la fin de la vie. De plus, les sondages

[71] Pensons, par exemple, aux euthanasies non volontaires qui se sont pratiquées au cours de la Deuxième Guerre mondiale.

d'opinion au Québec indiquent depuis longtemps un appui de principe fortement majoritaire à une aide médicale à mourir, ce qui est corroboré par les réponses à notre consultation en ligne.

L'évolution de la médecine a été marquée par d'importants développements scientifiques qui ont fourni un imposant arsenal de lutte contre la maladie et la mort. Désormais, la médecine moderne peut retarder de plusieurs jours, semaines, voire de plusieurs années, une mort autrement inévitable. Toutefois, cela se fait parfois au prix de souffrances chroniques inapaisables qui résultent en une agonie, selon certains, inutilement prolongée. La profession médicale s'est demandé s'il ne fallait pas repenser les approches de soins à la veille de la mort, notamment pour déterminer le moment où il est préférable de délaisser des soins curatifs pouvant éventuellement nuire au patient au profit de soins palliatifs, y compris la sédation palliative, visant l'apaisement de la souffrance. Ces soins sont maintenant largement reconnus et valorisés. Ces approches, axées davantage sur le soulagement de la personne que sur le maintien de la vie à tout prix, sont compatibles avec l'option de l'aide médicale à mourir.

Sur le plan du droit, on constate qu'aucune poursuite criminelle contre un médecin à la suite d'un geste de nature euthanasique n'a mené à une condamnation par un jury au Canada. Au Québec, le Barreau ne recense même aucun cas de poursuite, ce qui fait dire à plusieurs que les règles criminelles sont pratiquement inapplicables. Pour sa part, le Code civil du Québec a consacré, en 1994, les principes d'autonomie, d'inviolabilité et d'intégrité de la personne, en particulier, la nécessité du consentement libre et éclairé pour entreprendre tout traitement médical ainsi que le droit de refuser ou d'arrêter les soins, même si cette décision mène à la mort à court terme. Dans cette optique, l'aide médicale à mourir apparaît davantage comme une évolution qu'une révolution dans le droit québécois.

La prise en considération des enjeux soulevés

L'option de l'aide médicale à mourir prend en considération les enjeux soulevés par les experts et les témoins à la consultation générale de même que par des milliers de citoyens qui ont participé à la consultation en ligne. Elle fournit une solution aux enjeux de la souffrance et de la compassion pour plusieurs situations de fin de vie. De plus, elle apporte une réponse aux enjeux qui font craindre des dérives ou des abus. En fait, elle correspond à un besoin exprimé avec émotion et maturité, et elle représente une avenue sécuritaire, tant que les précautions nécessaires sont prises avec détermination.

Malgré leur importance indéniable, les soins palliatifs ne constituent pas nécessairement une réponse appropriée pour toutes les personnes en fin de vie, en particulier, pour celles aux prises avec des souffrances inapaisables. L'option de l'aide médicale à mourir offre alors une possibilité aux personnes qui voudraient s'en prévaloir, même si elles forment une minorité. Dans cette optique, il serait peu conforme à nos valeurs sociales de refuser une telle aide à ces personnes, pour la seule raison que les soins palliatifs ne sont pas accessibles uniformément sur l'ensemble du territoire. En outre, à la lumière de l'expérience étrangère, nous sommes convaincus que l'aide médicale à mourir ne compromettrait en rien le développement futur des soins palliatifs.

Sur les enjeux des pratiques en fin de vie, la différence paraît souvent très mince entre la sédation palliative continue, le refus ou l'arrêt de traitement et l'aide médicale à mourir. Dans les trois cas, la conséquence est la même, soit la mort de la personne. Dans les trois cas, la personne malade en fin de vie est en mesure de prendre, de manière libre et éclairée, une décision visant à mettre fin à des souffrances qu'elle juge intolérables et inutiles. En ce sens, malgré la réticence d'une culture médicale millénaire consacrée au maintien de la vie à tout prix, l'option de l'aide médicale à mourir devrait faire partie, comme la sédation palliative continue et le refus ou l'arrêt de traitement, des choix possibles en fin de vie.

Cette évolution ne signifie pas pour autant que l'on diminue le respect qui est dû à la vie humaine, en particulier envers le droit et la volonté de vivre. Elle invite cependant à accorder une grande importance à la volonté exprimée librement et de manière éclairée de mettre fin, pour soi, à une agonie jugée intolérable. Cela ne se produira que très rarement, la volonté de vivre étant ancrée très fermement chez l'être humain. Sur un enjeu apparenté, l'option de l'aide médicale à mourir ne porte pas atteinte à la dignité intrinsèque qui consacre le statut d'être humain, quel que soit le niveau de déchéance liée à la maladie. De plus, elle respecte de la même façon la dignité subjective en reconnaissant la légitimité de la personne de voir dans sa déchéance une atteinte à sa propre dignité. Comme elle peut le faire tout au long de sa vie, une personne doit pouvoir juger elle-même en fin de vie de ce qui est conforme ou non à ses propres aspirations et valeurs. Enfin, la sérénité de plusieurs personnes face à la fin anticipée de leur vie, particulièrement pour certaines souffrant de maladies dégénératives, sera accrue significativement si elles savent que l'option de l'aide médicale à mourir existe, un peu comme une « sortie de secours », pour reprendre l'expression d'une participante, si leur situation devenait intolérable.

Plusieurs enjeux ont été soulevés quant aux dérives et aux effets négatifs qui pourraient survenir dans un contexte d'ouverture à l'euthanasie. Ces craintes, pourtant légitimes, n'ont pas résisté au test de la réalité vérifiée dans les pays européens où se pratique l'euthanasie. Ainsi, la mission de la Commission a permis de vérifier sur place l'évolution de la pratique. Il y est généralement admis, même parmi les opposants, que l'euthanasie n'a conduit à aucune des dérives appréhendées au sujet des personnes vulnérables, qu'elle n'a pas nui au développement des soins palliatifs, bien au contraire, et qu'elle a eu un effet neutre ou parfois favorable sur le deuil des proches et sur la confiance du patient envers son médecin.

L'enjeu du bien commun, souvent présenté comme un contrepoids aux droits individuels, a occupé une place importante pendant les auditions publiques et nos discussions. Les craintes exprimées concernent, entre autres, un éventuel glissement du « droit de demander à mourir » vers un « devoir de mourir » pour soulager les proches ou libérer des lits, ou encore la possibilité d'un impact négatif sur la lutte au suicide. Encore une fois, la réalité ne confirme pas ces craintes dans les États où l'euthanasie est pratiquée depuis un certain temps. Ainsi, plutôt que de s'opposer au bien commun, l'aide médicale à mourir paraît en faire partie intégrante, en constituant une option de plus pour les personnes en fin de vie, sans nuire pour autant aux personnes les plus vulnérables de la société.

Il ne faut pas en conclure que l'option de l'aide médicale à mourir ne comporte aucun risque, mais plutôt que la société québécoise est capable de prendre les moyens d'éviter ces risques, comme les Belges et les Néerlandais l'ont fait. D'ailleurs, tous les médecins entendus ont confirmé qu'au Québec, aucune dérive n'avait été associée au fait que depuis 20 ans, des personnes, voire leurs proches, peuvent demander un arrêt de traitement, comme le retrait d'un respirateur artificiel.

Dans le cas particulier de la lutte au suicide, nous avons été très sensibles aux interventions voulant que l'utilisation même du mot « suicide » dans une ouverture à l'aide médicale à mourir puisse avoir des conséquences sur la lutte au suicide. Mais au-delà du terme, le suicide assisté, considéré comme un acte individuel dans le temps et l'espace, ne correspond pas aux valeurs d'accompagnement et de sécurité médicale indissociables de l'option de l'aide médicale à mourir, telle que nous la proposons. En outre, le suicide assisté ne peut certes pas être considéré comme un soin et s'éloigne ainsi d'un des principes fondamentaux qui a guidé notre réflexion et nos recommandations, à savoir que toute ouverture devrait se situer dans le contexte d'un continuum de soins.

Circonscrire et encadrer l'option de l'aide médicale à mourir : des critères et des balises essentiels

Comment circonscrire et encadrer adéquatement l'option de l'aide médicale à mourir pour qu'elle corresponde à l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit, et pour qu'elle réponde adéquatement et de façon sécuritaire aux enjeux soulevés par la population ? Trois grands principes ont graduellement émergé de nos discussions et ont guidé nos recommandations, soit :

- Situer l'aide médicale à mourir à l'intérieur d'un continuum de soins de fin de vie ;
- Associer l'aide médicale à mourir au soulagement des souffrances ;
- Assurer le respect de l'autonomie de la personne.

Ces principes nous ont été utiles dans l'analyse des modèles adoptés par les États ayant légiféré en matière d'euthanasie, en particulier les Pays-Bas et la Belgique. En effet, nous avons la chance de pouvoir profiter de l'expérience de ces pays et de nous en inspirer tout en les adaptant à la réalité québécoise. Ces principes ont de plus été indispensables pour circonscrire l'option québécoise de l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire pour préciser les cas où une demande pourra être considérée et ceux où elle ne pourra pas l'être. Les recommandations qui suivent découlent de ces trois principes et obéissent aussi à une volonté de précaution. Des critères clairs et des balises strictes sont les corollaires indissociables d'une ouverture à l'aide médicale à mourir.

Qui pourrait demander une aide médicale à mourir ?

Cette question est cruciale. En effet, il est important d'établir dès le départ les critères permettant une aide médicale à mourir. En gardant à l'esprit que cette option doit se situer à l'intérieur d'un continuum de soins de fin de vie, nous recommandons des critères clairs et précis afin d'en faciliter l'évaluation, mais toutefois suffisamment généraux pour permettre au médecin de recourir à son jugement professionnel dans chaque cas. Répertorier tous les cas de maladies avec leurs conditions spécifiques serait d'ailleurs une tâche impossible. Il reviendra au médecin traitant d'évaluer avec son patient l'adéquation des critères avec la situation médicale de celui-ci.

Ainsi, la personne qui demande une aide médicale à mourir devra répondre de manière concomitante à tous les critères suivants :

1. Elle est résidente du Québec selon les dispositions de la Loi sur l'assurance maladie ;

2. Elle est majeure et apte à consentir aux soins au regard de la loi ;

3. Elle exprime elle-même, à la suite d'une prise de décision libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir ;

4. Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;

5. Sa situation médicale se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration ;

6. Elle éprouve des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Il convient de voir ces critères plus en détail. Le critère de la résidence s'explique par notre souci d'éviter que des personnes viennent au Québec dans le seul but d'être aidées à mourir.

Quant à l'expression de la volonté de la personne elle-même, elle constitue un des principaux fondements de notre proposition et, en même temps, une balise indispensable pour éviter tout risque d'abus. Ainsi, avec les deuxième et troisième critères, nous nous assurons que ni les mineurs, ni les personnes inaptes[72], ni leurs représentants, ne puissent faire une telle demande. En outre, il va de soi que la demande doit résulter d'une prise de décision totalement libre et pleinement éclairée. Cela signifie notamment que la personne aura reçu toute l'information sur son état, son pronostic de vie et les avenues possibles, et que sa décision est le fruit de l'exercice de son libre arbitre, sans aucune pression extérieure.

La question des mineurs a été peu abordée pendant les auditions. Nous n'avons entendu que deux témoignages à ce sujet, fort poignants au demeurant, qui concernaient davantage les soins palliatifs et l'acharnement thérapeutique. Nous n'avons pas non plus bénéficié de l'éclairage d'experts en la matière. Ainsi, bien qu'en vertu du Code civil du Québec les personnes mineures de 14 ans et plus puissent consentir seules aux soins requis par leur état de santé, nous préférons faire preuve de prudence en rendant nécessaire la majorité légale pour avoir accès à l'option de l'aide médicale à mourir. Nous jugeons que l'importance de la démarche nécessite en effet d'avoir atteint l'âge considéré par la société comme étant celui de la pleine maturité. Fait intéressant, ce point de vue semble partagé par la majorité des répondants au questionnaire en ligne. En effet, seulement 40 % des répondants estiment que les mineurs devraient avoir accès à l'euthanasie.

[72] La section sur la demande anticipée d'aide médicale à mourir établira l'exception qui pourra exister pour une personne inapte qui aurait indiqué, alors qu'elle était encore apte, une volonté de recevoir une aide médicale à mourir en cas d'inconscience irréversible.

Quant aux quatrième et cinquième critères, ils circonscrivent les conditions médicales de la personne. Notre objectif est clair : l'aide médicale à mourir s'adresse aux personnes dont la situation est irréversible et qui sont en fin de vie. Déterminer si une personne est en fin de vie n'est pas chose facile. Bien des facteurs doivent être pris en considération, comme le type de maladie qui affecte le patient. Par exemple, une personne en phase terminale de cancer pourrait être considérée en fin de vie lorsque son espérance de vie sera évaluée à quelques jours ou semaines. C'est le cas de figure qui est d'ailleurs le plus courant, puisqu'environ 80 % des euthanasies en Belgique et aux Pays-Bas concernent des patients atteints de cancer. Toutefois, cela peut être différent pour une personne aux prises avec une maladie dégénérative. La fin de vie pourrait dans ce cas représenter une période de quelques semaines, quelques mois, voire plus, selon la maladie et la condition médicale particulières de la personne.

Enfin, le dernier critère reconnaît une égale importance aux douleurs physiques et aux souffrances psychologiques. En effet, ces dernières sont souvent considérées, à tort, comme moins légitimes que les douleurs physiques qui sont généralement bien définissables. Pourtant, les souffrances psychologiques qui affligent une personne en fin de vie sont parfois plus intolérables que les douleurs physiques.

RECOMMANDATION N° **13**

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître l'aide médicale à mourir comme un soin approprié en fin de vie si la demande formulée par la personne respecte les critères suivants, selon l'évaluation du médecin :

- La personne est résidente du Québec selon les dispositions de la Loi sur l'assurance maladie ;
- La personne est majeure et apte à consentir aux soins au regard de la loi ;
- La personne exprime elle-même, à la suite d'une prise de décision libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir ;
- La personne est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
- La situation médicale de la personne se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration ;
- La personne éprouve des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Qui pourrait pratiquer l'aide médicale à mourir ?

L'aide médicale à mourir ne pourrait, par définition, être pratiquée que par un médecin. Les codes de déontologie des médecins et des infirmières prévoient le droit à l'objection de conscience. Cela signifie qu'ils peuvent refuser de poser un geste qui va à l'encontre de leurs valeurs. Bien entendu, médecins et infirmières[73] conserveront ce droit dans le cadre de l'aide médicale à mourir.

Toutefois, un médecin qui refuserait de pratiquer une aide médicale à mourir pour des raisons de conscience aurait le devoir d'aider son patient dans la recherche d'un médecin disposé à le faire, et ce, dans des délais les plus brefs, comme le précise déjà son Code de déontologie :

> « Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin. »[74]

Cet enjeu est crucial, car il est un facteur clé de l'accès à l'aide médicale à mourir, comme nous l'avons constaté en Belgique. En conséquence, nous invitons le Collège des médecins à réfléchir à un mécanisme simple et efficace permettant d'orienter les patients vers des médecins disposés à pratiquer une aide médicale à mourir. Par exemple, les directeurs des services professionnels de chaque établissement pourraient être appelés à jouer un rôle à cet effet.

Comment devrait être formulée une demande d'aide médicale à mourir ?

Nous l'avons dit, la demande d'aide médicale à mourir devra être formulée de manière volontaire et réfléchie. Ainsi, le médecin traitant sera évidemment tenu d'informer son patient de son espérance de vie et de toutes les possibilités thérapeutiques et palliatives. La demande devra être, en outre, réitérée dans un délai jugé raisonnable selon le type de maladie. Notre objectif est que le médecin s'assure de la constance de la volonté de la personne. De plus, il va de soi qu'avant de pratiquer l'aide médicale à mourir, le médecin devra vérifier de nouveau si la personne est toujours convaincue de sa décision.

---

[73] Dans certains cas, les infirmières participent aux euthanasies en Belgique et aux Pays-Bas par l'installation d'un cathéter.

[74] R.R.Q., c. M-9, r. 17, article 24.

La demande devra être consignée par écrit. Pour faciliter la démarche, un formulaire simple et clair devra être conçu. Le patient qui désire une aide médicale à mourir devra y apposer sa signature ainsi que la date. Le médecin versera ensuite le formulaire au dossier médical. Dans le cas où une personne serait dans l'impossibilité physique de signer le formulaire, par exemple, parce qu'elle n'a plus l'usage de ses mains, elle pourrait désigner une personne majeure qui attesterait par écrit sa demande verbale. Bien entendu, chaque patient pourra révoquer sa demande à tout moment, par écrit ou verbalement, auquel cas le formulaire sera retiré de son dossier médical et lui sera remis.

Afin de garantir le respect des critères et des balises formulés, la mise en place de mécanismes de contrôle est indispensable. Nous en soumettons quelques-uns dans l'objectif de protéger les personnes qui feraient une demande d'aide médicale à mourir, mais aussi d'assurer la protection du public et un suivi sans failles quant au respect des critères.

Quels mécanismes de contrôle devraient être mis en place ?

Nous proposons deux mécanismes de contrôle : un contrôle *a priori* par l'obtention d'un deuxième avis médical et l'évaluation d'un psychiatre, si requise, ainsi qu'un contrôle *a posteriori* par une instance nationale chargée de contrôler l'ensemble des actes d'aide médicale à mourir et d'évaluer le processus dans son ensemble.

Le contrôle a priori : le rôle du deuxième médecin

Le médecin qui juge qu'une personne demandant une aide médicale à mourir satisfait les critères déjà mentionnés devra obligatoirement obtenir l'avis d'un second médecin. Celui-ci examinera le patient et s'assurera du respect des critères. Il va de soi que le médecin traitant ou le second médecin devra consulter un psychiatre s'il éprouve des difficultés particulières à évaluer l'aptitude ou, le cas échéant, les souffrances psychologiques du patient.

Le médecin consulté devra être compétent quant à la pathologie en cause et être indépendant aussi bien du patient que du médecin traitant. De plus, il devra livrer son évaluation dans un rapport qu'il acheminera au médecin traitant. Une fois l'acte posé, le médecin traitant devra remplir une déclaration officielle d'aide médicale à mourir dans laquelle tous les éléments en lien avec la demande et les critères seront consignés[75]. Cette déclaration sera transmise à l'instance chargée du contrôle *a posteriori*.

[75] En Belgique, pour éviter d'éventuels problèmes avec les assureurs, le médecin inscrit « mort naturelle » sur le certificat de décès.

RECOMMANDATION N° **14**

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- Toute demande d'aide médicale à mourir est formulée par écrit au moyen d'un formulaire signé ;
- Cette demande est réitérée dans un délai jugé raisonnable selon le type de maladie ;
- Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au respect des critères de recevabilité de la demande ;
- Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant, et être considéré comme compétent quant à la pathologie en cause ;
- Le médecin traitant doit remplir une déclaration formelle d'aide médicale à mourir.

Grâce à cette obligation imposée au médecin traitant, nous nous assurons que les actes d'aide médicale à mourir seront pratiqués selon les critères établis. Toutefois, pour que ce mécanisme de contrôle prenne tout son sens, une structure garantissant l'indépendance du deuxième médecin doit être mise en place. Ainsi, nous éviterons les consultations entre collègues habitués de travailler ensemble, qui pourraient jeter un doute sur la rigueur du processus. Nous invitons le Collège des médecins à réfléchir sur la question, mais suggérons fortement que le Québec se dote d'une entité indépendante de soutien et de consultation semblable à celle créée aux Pays-Bas.

L'exemple des Pays-Bas : le Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands (SCEN)

Dès 1997, l'Association royale des médecins néerlandais a mis sur pied le Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands (SCEN) (Programme de soutien et de consultation pour l'euthanasie). Ce programme a pour but d'encadrer le processus de consultation et de prise de décision avant d'accepter une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Le SCEN comprend 600 médecins formés à cette fin et regroupés dans 32 groupes régionaux. Ceux-ci agissent comme médecins indépendants chargés de conseiller les médecins traitants et d'attester par écrit que ces derniers ont respecté les critères de minutie mentionnés dans la loi. Le SCEN forme les médecins à leur rôle de consultant dans le cadre de la procédure prescrite. Le processus mis en place fait notamment en sorte que le médecin consulté ne connaît pas le médecin qui fait la demande de consultation et qu'il doit rencontrer le patient en privé.

Le contrôle a posteriori : une instance nationale chargée du contrôle et de l'évaluation

Mentionnons tout d'abord que le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de chaque établissement évalue déjà la qualité des actes médicaux qui y sont posés au regard des normes reconnues. Nul doute que les CMDP joueraient naturellement le rôle de premier mécanisme de contrôle *a posteriori*.

Toutefois, un mécanisme particulier de contrôle au niveau national s'avère nécessaire afin d'obtenir une vision globale de la situation. Nous proposons donc qu'une instance soit chargée de vérifier si les actes d'aide médicale à mourir ont été accomplis selon les conditions prévues et qu'elle puisse faire enquête si elle juge que tel n'est pas le cas. De plus, nous proposons que cette instance soit aussi responsable de l'évaluation du processus entourant l'aide médicale à mourir.

Afin de rendre compte de ses activités, cette instance devra publier deux types de rapports : un rapport annuel qui comprendra notamment les statistiques relatives aux actes d'aide médicale à mourir et un rapport quinquennal sur la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide médicale à mourir. Ce dernier rapport pourra comporter des recommandations destinées à améliorer le processus. De plus, l'Assemblée nationale devra confier l'examen de ce rapport à la commission parlementaire compétente.

RECOMMANDATION N° **15**

La Commission recommande que soient confiés à une instance le contrôle et l'évaluation de l'aide médicale à mourir. Concrètement, cette instance devra :

- Vérifier si les actes d'aide médicale à mourir ont été accomplis selon les conditions prévues par les lois ;
- Publier un rapport annuel comprenant des statistiques relatives aux actes d'aide médicale à mourir ;
- Publier tous les cinq ans un rapport sur la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION N° **16**

La Commission recommande que la commission compétente de l'Assemblée nationale étudie le rapport quinquennal de l'instance de contrôle et d'évaluation.

Une nouvelle instance pourrait être créée selon le modèle des commissions d'évaluation et de contrôle européennes où siègent des tenants et des opposants à la pratique de l'euthanasie provenant de différentes disciplines. Toutefois, la suggestion du Barreau du Québec de confier ce rôle au Bureau du coroner mérite d'être examinée. Cela éviterait la création d'une nouvelle structure, même si nous sommes conscients que cette responsabilité est passablement différente de celles qui sont actuellement dévolues à cet organisme.

Pourrait-on faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ?

Les lois relatives à l'euthanasie de la Belgique et du Luxembourg prévoient que tout citoyen peut remplir une déclaration anticipée d'euthanasie au cas où il deviendrait un jour inconscient de façon définitive et qu'il ne souhaite pas être maintenu artificiellement en vie dans ces conditions. Selon l'information recueillie, la possibilité d'obtenir une aide médicale à mourir en de telles circonstances apporte une tranquillité d'esprit aux personnes qui craignent de se trouver un jour dans cette situation, à la suite d'un grave accident ou parce que la maladie les aura conduites vers un coma irréversible.

Au Québec, une personne peut rédiger des directives médicales anticipées afin de donner des instructions sur les décisions à prendre en matière de soins de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Ainsi, elle peut décider que, advenant un état d'inconscience irréversible, aucun traitement ne lui sera administré ou ne sera poursuivi, même si la mort devait s'ensuivre. Dans les cas d'inconscience irréversible, cela peut actuellement signifier de cesser d'hydrater et d'alimenter la personne.

Pour ceux qui voudraient éviter une telle situation, nous proposons que toute personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir dans le cas où elle deviendrait inconsciente de manière irréversible, selon l'état actuel de la science. Cette demande aurait une valeur légale contraignante. Les mécanismes de mise en œuvre seraient similaires à ceux que nous proposons pour les directives médicales anticipées. Nous y introduisons toutefois quelques exigences supplémentaires.

Ainsi, nous proposons, pour une question d'accessibilité, qu'un formulaire obligatoire et très simple soit élaboré et utilisé, même si la forme notariée demeure souhaitable. Ce formulaire devrait être signé en présence de deux témoins, dont un commissaire à l'assermentation, qui attesteraient du caractère libre et éclairé de la demande. De plus, la personne pourrait désigner

une ou des personnes de confiance qui enclencheraient le processus pour l'application de la demande. Si aucune personne n'était désignée, ce rôle serait dévolu au médecin.

RECOMMANDATION N° **17**

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître à une personne majeure et apte le droit de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle deviendrait inconsciente de façon irréversible selon l'état de la science. Cette demande anticipée d'aide médicale à mourir :

- Est formulée de manière libre et éclairée ;
- A une valeur juridique contraignante ;
- Prend la forme d'un acte notarié ou d'un acte signé par deux témoins, dont un commissaire à l'assermentation ;
- Peut mentionner le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance qui feront connaître la demande pour son application.

RECOMMANDATION N° **18**

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère irréversible de l'inconscience ;
- Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant.

Par ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux devra prendre les mesures nécessaires afin que les demandes anticipées d'aide médicale à mourir paraissent dans le dossier médical de la personne ou soient inscrites dans un registre, comme le Dossier Santé Québec lorsqu'il sera opérationnel. Le médecin devra vérifier si une telle demande a été effectivement versée au dossier médical de son patient ou au registre. Si tel est le cas, le médecin traitant devra consulter un autre médecin quant au caractère irréversible de l'inconscience. Le médecin consulté devra être indépendant du patient et du médecin traitant. Enfin, le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de chaque établissement devra vérifier périodiquement le registre pour s'assurer que les demandes anticipées sont respectées.

RECOMMANDATION N° 19

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Prenne les mesures nécessaires afin que la demande anticipée d'aide médicale à mourir paraisse dans le dossier médical de la personne et soit inscrite dans un registre ;
- S'assure que le médecin vérifie l'existence d'une telle demande dans le dossier médical ou dans le registre ;
- S'assure que le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de chaque établissement vérifie périodiquement le respect des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

L'encadrement juridique nécessaire pour mettre en œuvre l'aide médicale à mourir

Selon notre proposition, l'aide médicale à mourir constitue l'ultime option offerte aux patients qui, en fin de vie, ne peuvent voir leurs souffrances apaisées. Elle s'inscrit ainsi, selon l'approche du Collège des médecins que nous avons fait nôtre, dans le continuum des soins appropriés de fin de vie. Il s'agit, dans les faits, d'un geste posé par un médecin dans un cadre médical balisé rigoureux suivant des critères stricts et qui relève de la compétence du Québec en matière de santé.

Tous les critères et balises énumérés précédemment pour encadrer la pratique de l'aide médicale à mourir constituent le cadre normatif proposé et devraient être intégrés à la loi, en l'occurrence le Code civil du Québec et la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Par ailleurs, le Québec a compétence en matière de lois professionnelles. À ce titre, il peut s'assurer que la pratique médicale soit adaptée à la nouvelle avenue de l'aide médicale à mourir en vertu de la législation et de la réglementation professionnelles ainsi que des codes d'éthique et de déontologie des ordres professionnels visés.

Bien que la compétence en matière de droit criminel relève du Parlement fédéral, le Québec a compétence en matière d'administration de la justice et il est responsable de l'application du droit criminel. Ainsi, les décisions de porter des accusations et d'engager des poursuites criminelles relèvent du Procureur général du Québec. Dans le but de s'assurer que les médecins aient toute la liberté d'esprit voulue dans leur pratique, il est souhaitable que le Procureur général émette des directives, sous la forme « d'orientations et de mesures », au Directeur des poursuites criminelles et pénales afin d'indiquer qu'un médecin ayant pratiqué une aide médicale à

mourir selon les critères prévus à la loi ne peut faire l'objet de poursuites. C'est d'ailleurs une recommandation qui a été faite par le Barreau du Québec et plusieurs juristes qui se sont présentés devant la Commission[76]. Tout récemment, la Société royale du Canada se prononçait dans le même sens[77].

RECOMMANDATION N° **20**

La Commission recommande que le Procureur général du Québec émette des directives (sous la forme « d'orientations et de mesures ») au Directeur des poursuites criminelles et pénales afin qu'un médecin ayant pratiqué une aide médicale à mourir selon les critères prévus à la loi ne puisse faire l'objet de poursuites criminelles.

Rappelons qu'une voie similaire a été empruntée par le Québec en matière d'avortement à partir de 1976. La pratique était toujours criminalisée au niveau fédéral, mais l'évolution sociale au Québec rendait l'application des dispositions difficile, voire impossible, les jurys rendant systématiquement des verdicts de non-culpabilité. C'est aussi une avenue qui a été retenue, de manière très contemporaine, en 2010, par l'Angleterre, alors qu'était appliquée une politique à l'intention des poursuivants dans des cas d'encouragement ou d'aide au suicide. Au Canada, le Procureur général de la Colombie-Britannique a adopté une directive à la suite de l'affaire Sue Rodriguez.

L'encadrement proposé pour mettre en œuvre l'aide médicale à mourir permettra d'assurer la protection et la sécurité des patients, tout autant que celles des médecins qui souhaitent les accompagner vers une mort conforme à leur volonté. Ces extraits du mémoire du Barreau du Québec reflètent bien notre pensée et notre volonté d'action :

> « Il est essentiel de dissiper l'incertitude qui existe dans le monde médical quant à la légalité de l'assistance médicale en fin de vie, car cette incertitude lèse les droits des patients en fin de vie et favorise des pratiques clandestines. Il est important que les médecins puissent œuvrer dans un environnement juridique dont les limites et les possibilités leur sont bien connues, sont claires et permettent des soins à leurs patients dans le respect des règles déontologiques et de la bonne pratique médicale. [...]

[76] Nous pensons ici, par exemple, à Me Jocelyn Downie, Me Danielle Chalifoux, Me Pierre Deschamps, Me Diane Demers et Me Sarto Blouin.

[77] Voir note 68, p. 76.

L'élaboration d'un cadre juridique pertinent est la meilleure option pour se prémunir contre les dangers d'une pente glissante. Le vide juridique actuel résultant des difficultés d'application du Code criminel pourrait être mieux comblé par une réglementation déontologique ciblée et un encadrement à l'intérieur des règles juridiques applicables au système de santé »[78].

RECOMMANDATION N° 21

La Commission recommande que le Collège des médecins du Québec modifie son Code de déontologie afin que les médecins puissent pratiquer une aide médicale à mourir selon les critères prévus par la loi tout en confirmant leur droit à l'objection de conscience et leur obligation, le cas échéant, de diriger leur patient vers un autre médecin.

RECOMMANDATION N° 22

La Commission recommande que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec modifie son Code de déontologie afin de permettre à ses membres de participer à une aide médicale à mourir selon les critères prévus par la loi tout en confirmant néanmoins leur droit à l'objection de conscience.

RECOMMANDATION N° 23

La Commission recommande qu'un projet de loi, donnant suite aux recommandations du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, soit présenté à l'Assemblée nationale au plus tard en juin 2013.

DES ENJEUX COMPLEXES QUI DEMANDENT UNE RÉFLEXION PLUS APPROFONDIE

Les critères que nous proposons pour l'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir ont pour conséquence l'exclusion de certaines catégories de personnes. Ainsi, les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident ne pourraient voir leur demande acceptée. De plus, une personne souffrant d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau

[78] Extrait du mémoire du Barreau du Québec, consultation générale, pp. 114, 118 et 119.

ne pourrait pas faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Ces enjeux ont toutefois retenu notre attention et ont fait l'objet d'intenses discussions lors de nos rencontres.

Les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident vivent des drames humains que les mots peuvent difficilement traduire. Au-delà de la perte de leurs capacités physiques et de leur état de dépendance, leur faculté d'interaction avec leur entourage peut aussi être gravement hypothéquée. Bien que la majorité d'entre elles réussissent à s'adapter à leur nouvelle existence, la qualité de vie de personnes comme les tétraplégiques est sans nul doute grandement affectée.

Nous sommes très sensibles à cette réalité et compatissants envers ceux qui la vivent. Cependant, malgré d'importantes discussions, un sérieux malaise persiste quant à une ouverture possible à l'aide médicale à mourir pour ces personnes. Contrairement aux cas exceptionnels pour lesquels nous proposons cette ouverture, les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident ne sont pas en fin de vie. De plus, ces personnes ne souffrant pas d'une maladie, l'aide médicale à mourir ne saurait être conçue dans ce cas comme une étape ultime dans un continuum de soins. Cette situation tranche en ce sens avec la logique et les fondements qui ont guidé notre approche. Il s'agit donc d'un débat que nous avons mis de côté dans le cadre de la démarche actuelle, d'autant plus que nous n'avons pas obtenu d'éclairage réel sur cette question qui n'a été abordée que de façon marginale au cours des auditions. En outre, aucune personne vivant cette réalité n'est venue faire une demande d'ouverture pour une telle situation. Le scénario de la personne très lourdement handicapée à la suite d'un accident a d'ailleurs obtenu un taux d'appui significativement moins important que les autres cas soumis aux répondants au questionnaire en ligne.

Par ailleurs, nous nous sommes penchés très sérieusement sur la possibilité de permettre aux personnes souffrant d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau, comme la maladie d'Alzheimer, de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Ainsi, une personne atteinte d'une maladie associée à une perte progressive et irréversible de ses facultés cognitives pourrait rédiger une demande anticipée afin de recevoir l'aide médicale à mourir lorsque les conditions qu'elle y aurait décrites se seraient concrétisées et qu'elle n'aurait plus la possibilité d'exprimer sa demande, étant devenue, entre temps, inapte.

Certains participants nous ont parlé de leur profonde crainte face à la perspective de devoir vivre pendant des mois, voire des années, dans un état de déchéance très avancée sans aucune possibilité d'échapper à une situation qu'ils jugent intolérable. Bien souvent, ces personnes ont assisté,

impuissantes, au déclin lent et inexorable des capacités cognitives et physiques d'un proche parent atteint de ce type de maladie. Nous avons aussi été interpellés par les commentaires d'un médecin spécialiste dans le domaine qui, tout en ne voulant pas s'exprimer publiquement, estimait qu'une telle ouverture dans ces cas était souhaitable. Il précisait qu'à la lumière de son expérience, il jugeait que certaines conditions de fin de vie étaient particulièrement pénibles et que, pour sa part, il souhaiterait pouvoir se prévaloir d'une telle option.

Nous sommes très sensibles à ces témoignages et nous comprenons bien que pour certains, une telle fin de vie serait dénuée de sens, particulièrement dans les stades avancés de la maladie. En effet, dans les derniers stades de la maladie d'Alzheimer, par exemple, la personne peut se trouver dans un état grabataire. Elle ne peut alors plus s'alimenter seule, elle est incapable de parler ou même de réagir à la présence d'autrui. En outre, elle demeure constamment couchée, parfois dans un état de recroquevillement qui rappelle la position fœtale.

Il s'agit d'une question très complexe qui soulève des enjeux éthiques importants. De plus, l'appréciation de la situation médicale de la personne au regard des conditions médicales qu'elle aurait préalablement décrites dans une demande anticipée pourrait s'avérer difficile. Ainsi, après avoir longuement réfléchi et discuté de ce sujet, nous devons conclure qu'il s'agit d'une question qui requiert un éclairage d'experts plus approfondi que ce dont nous avons pu bénéficier. Ainsi, nous sommes dans l'impossibilité de nous prononcer sur cette question. Nous estimons, toutefois, que des travaux plus poussés devraient être menés. Dans cette optique, il serait souhaitable qu'un comité mixte d'experts (médecins, juristes et éthiciens), sous l'égide du Collège des médecins, étudie la question et propose des solutions.

« Connaissant bien les impacts à long terme de la maladie, je souhaiterais pour moi-même que cette requête me soit permise [...]. Je pourrais ainsi m'éviter des souffrances inutiles au plan physique, des souffrances psychologiques (crainte de devenir un fardeau pour ma famille et humiliation de l'extrême dépendance) et j'éviterais possiblement un placement en institution [...] pour des soins que je ne souhaite pas. J'ai récemment complété un mandat en cas d'inaptitude et ai demandé qu'on m'aide à mourir si la loi le permet. »

Commentaire d'un médecin inclus dans une réponse au questionnaire en ligne

RECOMMANDATION N° 24

La Commission recommande qu'un comité mixte d'experts soit créé sous l'égide du Collège des médecins du Québec afin d'étudier la possibilité pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

CONCLUSION

Quelle réponse apporter aux souffrances des personnes en fin de vie ? Comment réagir face aux demandes d'aide à mourir ? Telles étaient les deux questions que nous nous posions au départ et auxquelles nous avons répondu à l'aide de la réflexion des nombreux citoyens, associations et experts ayant participé aux consultations.

Afin de répondre aux souffrances des personnes en fin de vie, le Québec se doit d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, que ce soit pour les personnes atteintes de cancer ou pour celles souffrant de maladies dégénératives. De plus, les soins palliatifs à domicile devront être développés, conformément aux souhaits de la majorité des patients qui désirent mourir dans la sécurité de leur foyer. Afin d'améliorer la qualité des soins offerts, le Québec doit dispenser une formation en soins palliatifs à tous les intervenants du réseau de la santé et investir dans la recherche. Enfin, la pratique de la sédation palliative, si essentielle pour les souffrances réfractaires, doit être encadrée afin qu'on puisse s'assurer que les patients bénéficient des meilleures pratiques.

Plus globalement, le débat sur la fin de la vie nous a amenés à réfléchir sur les mentalités face à la mort qui demeure, encore aujourd'hui, entourée de tabous. En rendant difficile toute discussion à ce sujet, ces mentalités mènent parfois à des décisions de fin de vie qui ne sont pas nécessairement conformes à ce que la personne aurait voulu. Vieillir et mourir sont pourtant des processus naturels de la vie qu'il faut accepter comme faisant partie intégrante de la condition humaine. Nous devons apprendre à apprivoiser la mort et être capables d'en parler plus ouvertement avec nos proches. Ainsi, nous serons à même de planifier notre fin vie selon nos propres valeurs. Pour ce faire, la population du Québec doit être informée de ses droits, comme celui de refuser ou d'arrêter un traitement, ainsi que des moyens disponibles pour planifier la fin de la vie. De plus, il est nécessaire d'assurer le respect des volontés consignées dans des directives médicales anticipées.

En réponse à la seconde question, nous avons conclu qu'il faut acquiescer aux demandes d'aide à mourir dans des circonstances bien précises. Une nouvelle option est en effet nécessaire dans le continuum de soins de fin de vie, car les soins palliatifs ne peuvent soulager toutes les souffrances physiques et psychologiques des personnes malades. Nous avons proposé que cette option prenne la forme d'une « aide médicale à mourir ». Cette aide consiste en un acte posé par un médecin, dans un contexte médical, à la suite d'une demande libre et éclairée faite par la personne malade elle-même.

Ce changement s'impose, puisqu'il permettra des morts plus douces et des fins de vie plus sereines, y compris pour les personnes qui n'auront jamais recours à l'aide médicale à mourir, mais qui sauront que cette option existe, si jamais leurs souffrances deviennent intolérables. L'approche que nous suggérons contribuera aussi à clarifier les incertitudes liées au contexte juridique actuel qui crée des situations difficiles pour les personnes malades, leurs proches et le corps médical. De plus, nous sommes convaincus que la société québécoise souhaite ce changement. En effet, l'aide médicale à mourir est conforme à l'évolution des valeurs sociales, du droit et de la pratique médicale. Enfin, nous avons acquis l'assurance, notamment par une étude attentive des expériences étrangères, que l'aide médicale à mourir ne portera pas préjudice aux personnes les plus vulnérables, puisqu'il est possible de bien la circonscrire et la baliser afin d'éviter tout risque d'abus.

La question de mourir dans la dignité occupe une place de plus en plus importante parmi les grands enjeux de société, ici et ailleurs. Seulement en 2011, des tribunaux du Québec et de la Colombie-Britannique ont été saisis de causes visant à faire reconnaître le droit au suicide assisté. Aussi, un document de réflexion recommandant la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté a été publié par un groupe d'experts de la Société royale du Canada[79]. En France, un candidat à l'élection présidentielle de 2012 s'est prononcé en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Il s'agit de questions éminemment complexes qui suivent la mouvance des sociétés. Au Québec, nous avons eu la chance de réfléchir collectivement depuis 2009 et de franchir ensemble des pas importants. Nous souhaitons que ce rapport soit à la hauteur des attentes placées en nous.

Nous sommes persuadés que nos recommandations contribueront à renforcer l'engagement solidaire que nous avons envers les personnes malades, leurs proches et les soignants. Enfin, nous croyons que le sérieux de notre démarche et l'importance de la participation citoyenne sauront convaincre le gouvernement de donner suite à nos recommandations dans les meilleurs délais. Il y va du respect des personnes qui traversent l'étape ultime de leur vie.

[79] Voir note 68, p. 76.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION N° **1** (p. 25)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure qu'un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec soit dressé. Ce portrait devra notamment :

- Rendre compte des ressources existantes sur l'ensemble du territoire du Québec ;
- Rendre compte des besoins et des ressources nécessaires pour les combler ;
- Rendre compte de l'état des soins palliatifs dans chacune des régions ;
- Être mis à jour régulièrement.

RECOMMANDATION N° **2** (p. 28)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux privilégie le développement des soins palliatifs à domicile.

RECOMMANDATION N° **3** (p. 33)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que tous les professionnels de la santé reçoivent une formation adéquate en soins palliatifs.

RECOMMANDATION N° **4** (p. 34)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux se dote d'une unité administrative réservée aux soins palliatifs. Celle-ci devra, entre autres, assurer rapidement la mise en œuvre complète de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, en particulier des éléments suivants :

- L'accessibilité aux soins palliatifs, de manière plus précoce, dès que l'évolution clinique de la personne malade le requiert ;
- L'accessibilité aux soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies incurables autres que le cancer ;
- Le maintien des personnes atteintes de maladies incurables dans leur milieu de vie naturel ;
- L'accès à une chambre individuelle ;
- Le partage des renseignements cliniques essentiels au suivi médical du patient et la mise sur pied d'équipes multidisciplinaires stables.

RECOMMANDATION N° **5** (p. 35)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux transmette, pour étude, un rapport sur la mise en œuvre de la *Politique sur les soins palliatifs de fin de vie* à la commission compétente de l'Assemblée nationale un an après la publication du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ce rapport devra présenter le portrait des soins palliatifs au Québec.

RECOMMANDATION N° **6** (p. 35)

La Commission recommande que la Loi sur les services de santé et les services sociaux soit modifiée pour :

- Que soit reconnu, à toute personne dont la condition médicale le requiert, le droit de recevoir des soins palliatifs ;
- Que tout établissement de santé qui donne des soins à des personnes en fin de vie, en établissement ou à domicile, prévoie dans son offre de services la mise sur pied de soins palliatifs.

RECOMMANDATION N° **7** (p. 40)

La Commission recommande que le Collège des médecins du Québec élabore un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative.

RECOMMANDATION N° **8** (p. 43)

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître les directives médicales anticipées et que celles-ci :

- Aient une valeur juridique contraignante ;
- Prennent la forme d'un acte notarié ou d'un formulaire obligatoire signé devant un témoin ;
- Puissent mentionner le nom d'une ou de personnes de confiance qui feront connaître les directives médicales anticipées pour leur mise en application.

RECOMMANDATION N° **9** (p. 43)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Prenne les mesures nécessaires afin que les directives médicales anticipées paraissent dans le dossier médical de la personne et soient inscrites dans un registre ;
- S'assure que le médecin vérifie l'existence de ces directives.

RECOMMANDATION N° **10** (p. 44)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en place un mécanisme incitant périodiquement les citoyens à mettre à jour leurs directives médicales anticipées.

RECOMMANDATION N° **11** (p. 44)

La Commission recommande que des moyens de communication sur la planification des soins de fin de vie soient développés pour informer la population ainsi que l'ensemble du personnel des milieux de la santé et des services des enjeux entourant la fin de vie.

RECOMMANDATION N° **12** (p. 45)

La Commission recommande qu'un guide d'information soit remis à la personne qui reçoit un diagnostic de maladie incurable afin de l'informer de ses droits, des services et des ressources disponibles.

RECOMMANDATION N° **13** (p. 84)

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître l'aide médicale à mourir comme un soin approprié en fin de vie si la demande formulée par la personne respecte les critères suivants, selon l'évaluation du médecin :

- La personne est résidente du Québec selon les dispositions de la Loi sur l'assurance maladie ;
- La personne est majeure et apte à consentir aux soins au regard de la loi ;
- La personne exprime elle-même, à la suite d'une prise de décision libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir ;
- La personne est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
- La situation médicale de la personne se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration ;
- La personne éprouve des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

RECOMMANDATION N° **14** (p. 87)

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- Toute demande d'aide médicale à mourir est formulée par écrit au moyen d'un formulaire signé ;
- Cette demande est réitérée dans un délai jugé raisonnable selon le type de maladie ;
- Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au respect des critères de recevabilité de la demande ;
- Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant, et être considéré comme compétent quant à la pathologie en cause ;
- Le médecin traitant doit remplir une déclaration formelle d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION N° **15** (p. 88)

La Commission recommande que soient confiés à une instance le contrôle et l'évaluation de l'aide médicale à mourir. Concrètement, cette instance devra :

- Vérifier si les actes d'aide médicale à mourir ont été accomplis selon les conditions prévues par les lois ;
- Publier un rapport annuel comprenant des statistiques relatives aux actes d'aide médicale à mourir ;
- Publier tous les cinq ans un rapport sur la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION N° **16** (p. 88)

La Commission recommande que la commission compétente de l'Assemblée nationale étudie le rapport quinquennal de l'instance de contrôle et d'évaluation.

RECOMMANDATION N° **17** (p. 90)

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître à une personne majeure et apte le droit de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle deviendrait inconsciente de façon irréversible selon l'état de la science. Cette demande anticipée d'aide médicale à mourir :

- Est formulée de manière libre et éclairée ;
- A une valeur juridique contraignante ;
- Prend la forme d'un acte notarié ou d'un acte signé par deux témoins, dont un commissaire à l'assermentation ;
- Peut mentionner le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance qui feront connaître la demande pour son application.

RECOMMANDATION N° **18** (p. 90)

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère irréversible de l'inconscience ;
- Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant.

RECOMMANDATION N° **19** (p. 91)

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Prenne les mesures nécessaires afin que la demande anticipée d'aide médicale à mourir paraisse dans le dossier médical de la personne et soit inscrite dans un registre ;
- S'assure que le médecin vérifie l'existence d'une telle demande dans le dossier médical ou dans le registre ;
- S'assure que le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de chaque établissement vérifie périodiquement le respect des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION N° **20** (p. 92)

La Commission recommande que le Procureur général du Québec émette des directives (sous la forme « d'orientations et de mesures ») au Directeur des poursuites criminelles et pénales afin qu'un médecin ayant pratiqué une aide médicale à mourir selon les critères prévus à la loi ne puisse faire l'objet de poursuites criminelles.

RECOMMANDATION N° **21** (p. 93)

La Commission recommande que le Collège des médecins du Québec modifie son Code de déontologie afin que les médecins puissent pratiquer une aide médicale à mourir selon les critères prévus par la loi tout en confirmant leur droit à l'objection de conscience et leur obligation, le cas échéant, de diriger leur patient vers un autre médecin.

RECOMMANDATION N° **22** (p. 93)

La Commission recommande que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec modifie son Code de déontologie afin de permettre à ses membres de participer à une aide médicale à mourir selon les critères prévus par la loi tout en confirmant néanmoins leur droit à l'objection de conscience.

RECOMMANDATION N° **23** (p. 93)

La Commission recommande qu'un projet de loi, donnant suite aux recommandations du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, soit présenté à l'Assemblée nationale au plus tard en juin 2013.

RECOMMANDATION N° **24** (p. 95)

La Commission recommande qu'un comité mixte d'experts soit créé sous l'égide du Collège des médecins du Québec afin d'étudier la possibilité pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

ANNEXE I

Extraits de la motion créant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

« Que soit constituée une commission *ad hoc* en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et, le cas échéant, des modalités de son application ; [...]

Relativement aux deux consultations tenues par les commissions,

Première consultation

- Que la Commission de la santé et des services sociaux puisse entreprendre ses travaux, au plus tard 60 jours après l'adoption de la présente motion, et procède à des consultations particulières et tienne des auditions publiques en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et qu'à cette fin elle entende des experts qui seront choisis en séance de travail, et que ces derniers abordent au cours de leur exposé notamment les questions suivantes : les conditions et soins de fin de vie ; le droit et les modalités éventuelles d'encadrement du droit à l'euthanasie ; toute autre considération pouvant éclairer les membres de la commission ; [...]

- Qu'à la fin des auditions, la commission produise, dans les 45 jours, un document de consultation destiné à faciliter la participation des citoyennes et citoyens en vue de la consultation générale qui sera amorcée par la commission *ad hoc* ; que ledit document soit immédiatement transmis à la commission *ad hoc* sans qu'il ne soit rendu public ;

Deuxième consultation

- Que la commission *ad hoc* se saisisse du document de consultation ; qu'elle puisse, le cas échéant, y apporter des ajouts ;

- Que ledit document soit déposé à l'Assemblée nationale dans les 30 jours suivant sa réception ;

- Que la consultation générale puisse débuter vers le 17 août au plus tôt, ou suivant un délai raisonnable, afin de permettre aux personnes et organismes de produire un mémoire ;

- Que la commission puisse consacrer des périodes de temps à l'audition des citoyennes et citoyens qui, bien que n'ayant pas soumis de mémoire, auront fait part de leur intérêt d'être entendus par elle ;
- Que la commission puisse se réunir à l'extérieur des édifices de l'Assemblée nationale et de la ville de Québec ;
- Que la commission puisse recourir à l'utilisation de la vidéoconférence dans le cadre des auditions ;
- Que la commission procède à une consultation en ligne de manière à favoriser l'expression la plus large possible de la population. [...] »

ANNEXE II

Liste des experts qui ont participé aux consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux

EXPERTS ENTENDUS QUI ONT TRANSMIS OU NON UN MÉMOIRE

Associations professionnelles

Association médicale du Québec (015M)*

Collège des médecins du Québec (005M)

Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (007M)

Fédération des médecins spécialistes du Québec (008M)

Médecins

Dr Yvon Beauchamp (013M)

Dr Howard Bergman et Dr Marcel Arcand

Dr Marcel Boisvert (011M)

Dr François Desbiens (009M)

Dre Jana Havrankova (002M)

Dr Michel L'Heureux et M. Louis-André Richard, de la Maison Michel-Sarrazin (019M)

Dr Bernard Lapointe (018M)

Dr Hubert Marcoux

Dre Annie Tremblay et Dr Pierre Gagnon (029M)

Avocates

Me Danielle Chalifoux et Me Denise Boulet (020M)

Me Diane Demers (022M)

Me Jocelyn Downie

[1] Les chiffres entre parenthèses correspondent à la cote des mémoires dans le site Internet de l'Assemblée nationale.

Professeurs et chercheurs universitaires

M. Jean-Pierre Béland, professeur d'éthique et de philosophie (023M)

M^me^ Danielle Blondeau, professeure de sciences infirmières (025M)

M^me^ Valérie Chamberland, chercheuse en travail social (010M)

M. Hubert Doucet, professeur d'éthique (004M)

M. Bernard Keating, professeur d'éthique

M^me^ Isabelle Marcoux, professeure de psychologie (030M)

M^me^ Joane Martel, professeure en service social (026M)

M. Brian L. Mishara, professeur de psychologie

M. David J. Roy, chercheur en éthique (028M)

M^me^ Jocelyne Saint-Arnaud, professeure de sciences infirmières (014M)

M^me^ Margaret Somerville, professeure de droit (012M)

Autres experts

M^me^ Hélène Bolduc, présidente de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (001M)

MM. Yvon Bureau et Ghislain Leblond, coresponsables du Collectif Mourir digne et libre (006M)

Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés (003M)

M^me^ Danielle Minguy, présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec (017M)

M. Bérard Riverin et M^me^ Elsie Monereau de l'Association d'Entraide Ville-Marie (016M)

EXPERTS NON ENTENDUS QUI ONT TRANSMIS UN MÉMOIRE OU UN DOCUMENT

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (024M)

D^re^ Justine Farley, présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec (027M)

Le Phare, Enfants et Familles

D^r^ François Primeau (021M)

ANNEXE III

Liste des organismes et personnes qui ont participé à la consultation spéciale sur la question de mourir dans la dignité

ORGANISMES ET PERSONNES QUI ONT ÉTÉ ENTENDUS (AYANT TRANSMIS UN MÉMOIRE OU UNE DEMANDE D'INTERVENTION)

Organismes

Afeas (037M)*

Afeas régionale Montréal-Laurentides-Outaouais (205M)

Albatros Est-de-l'Île-de-Montréal (218M)

Assemblée des évêques catholiques du Québec (036M)

Association d'Églises Baptistes Évangéliques au Québec (080M)

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (152M)

Association des médecins catholiques de Montréal (206M)

Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (181M)

Association du Québec pour l'intégration sociale (182M)

Association étudiante pour la justice sociale (141M)

Association québécoise pour la défense des droits des personnes retraitées et préretraitées – Laval (164M)

Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités – Centre-du-Québec (204M)

Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités de la MRC de Joliette (216M)

Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités, section Trois-Rivières (133M)

Association québécoise de gérontologie (183M)

* Les chiffres entre parenthèses correspondent à la cote des mémoires dans le site Internet de l'Assemblée nationale.

Association québécoise de prévention du suicide (120M)

Association québécoise des directeurs et directrices d'établissement d'enseignement retraités (052M)

Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (099M)

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (083M)

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (190M)

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité – Mauricie (136M)

Barreau du Québec (229M)

Campagne Québec-Vie (103M)

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer (184M)

Chambre des notaires du Québec (230M)

Chevaliers de Colomb du Québec (186M)

Coalition des médecins pour la justice sociale (188M)

Coalition humaniste des étudiants en médecine (112M)

Collectif de Femmes Engagées d'Alma (102M)

Collectif Mourir digne et libre (165M)

Comité des résidents de l'Institut thoracique de Montréal (059M)

Conseil pour la protection des malades (074M)

Conseil québécois des gais et lesbiennes (108M)

Corporation Albatros inc. (202M)

Cote des Neiges Presbyterian Church (028M)

English Speaking Catholic Council (030M)

Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (212M)

Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec (208M)

Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (151M)

Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges (086M)

L'Envolée (194M)

Forum des citoyens aînés de Montréal (069M)

Maison Aube-Lumière (249M)

Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord (070M)

Maison de soins palliatifs de l'est-de-l'Île-de-Montréal (219M)

Maison Mathieu-Froment-Savoie (142M)

Maison Michel-Sarrazin (125M)

NOVA Montréal (138M)

Office des personnes handicapées du Québec (121M)

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (134M)

Ordre des médecins vétérinaires du Québec (130M)

Ordre des psychologues du Québec (226M)

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjuguaux et familiaux du Québec (197M)

Palliacco des Sommets (124M)

Regroupement provincial des comités des usagers (093M)

Réseau de soins palliatifs du Québec (115M)

Réseau FADOQ (215M)

Service des soins spirituels du CSSS de Saint-Jérôme (097M)

Soins continus Bruyère (127M)

English-speaking parish of St. Augustine of Canterbury in Saint-Bruno-de-Montarville (239M)

Table de Réflexion et d'Action de Retraités et d'Aînés de la MRC Rivière-du-Nord (110M)

Table régionale des aînés des Laurentides (265M)

Vive la Vie (001M)

Vivre dans la dignité (203M)

Personnes

M[me] Véronique Angers (098M)

M[me] Flor Del Pilar Arana

M[me] Irene Armano (175M)

M[me] Marthe Asselin Vaillancourt

D[r] Joseph Ayoub, D[r] André Bourque, D[re] Catherine Ferrier, D[r] François Lehmann, D[r] José Morais et autres (023M)

M[me] Barbara Bagshaw (072M)

M[me] Lorraine Baker

M. Gregory Barrett (148M)

M. John Zucchi et autres (137M)

M[me] Élizabeth Beauchesne (135M)

M. Jean-Pierre Béland (158M)

M[me] Julie Bélanger (015M)

M. Pierre A. Bélanger (012M)

M^me^ Cristina Benetti, M^me^ Mary Grace Griffin et autres (191M)

M^me^ Lisette Benoit (025M)

M^me^ Ida Bilodeau (178M)

M. Paul Biron (087M)

D^re^ Agathe Blanchette

M. Sarto Blouin (140M)

D^r^ Marcel Boisvert (042M)

M. St-Jean Bolduc (096M)

M^me^ Hélène Bonin

M^me^ Julie Bonneville (035M)

M. Francis Boudreau (153M)

M. Jeffrey Brooks (170M)

M^me^ Laurence Brunelle-Côté

M. Christian Caillé

M. Joseph Caron (123M)

M^e^ Danielle Chalifoux (228M)

M. François Champoux (051M)

M^me^ Thérèse Chaput, M. Robert Marsolais et M^me^ Denise Nadeau (068M)

M^me^ Nicole Charbonneau Barron (156M)

M^me^ Elisabeth Chlumecky (113M)

M. Alexandre Chouinard

M^me^ Marlène Coulombe

M. Michel Couture, représenté par M^me^ Linda Couture et M. Antoine Couture

M. Vincent G. Cuddihy (201M)

M^me^ Isabelle Cyr

M. André Dagenais (111M)

D^re^ Michelle Dallaire (129M)

M^me^ Madeleine Dalphond-Guiral (064M)

D^r^ Serge Daneault (258M)

M^me^ Suzanne Danis

M^me^ Monique David (159M)

M. Thomas De Koninck (095M)

M^me^ Maria Del Pilar Sarmiento Hernandez et M^me^ Sandrine Futcha (155M)

M^e^ Diane L. Demers (071M)

Dr François Desbiens (167M)
M. Pierre Deschamps
M. Louis DeSerres (192M)
Mme Ploa Desforges
M. Jean Deslauriers (193M)
Mme Anna Di Nunzio
Mme Paola Diadori
M. Louis Dionne (094M)
M. Hubert Doucet (063M)
Mme Doris Dubreuil (046M)
M. Robert Duchesne
M. Onil Dumont (058M)
M. Benoît Élie (217M)
Dr Sherif Emil
Mme Enante Emilus (109M)
Famille Rouleau (077M)
M. Edmond Ferenczi (006M)
Mme Catherine Filion
Mme Dominique Foisy-Geoffroy
Mme Clarissa Foley
M. André Fortin (213M)
Mgr Pierre-André Fournier (196M)
Mme Aline Fredette
M. Pierre Gagné (079M)
M. Bertrand Gagnon (195M)
M. Glen Gagnon
Mme Jocelyne Gagnon (032M)
Mme Doris Germain-Gagnon (041M)
Mme Ghislaine Gillet (039M)
M. Martin Giroux
Mme Nicole Gladu (082M)
Mme Marie-Josée Gobeil
Me Allan J. Gold (261M)
Mme Adela Gonzàlez Casal (180M)
M. Jacques Grand'Maison (003M)

M^me^ Maria Cecilia Grava, M^me^ Mariane Hamel, M^me^ Christiane Beauregard, M^me^ Barbara Desjardins, M^me^ Cristina Ardelean, M^me^ Martine Leduc, M^me^ Adriana Di Donato, M^me^ Francesca Aleotti et M^me^ Nicoletta Toffoli (081M)

M^me^ Mary Grace Griffin

M. Richard Haber

M^me^ Carmen Hardy (271M)

D^re^ Jana Havrankova (056M)

M^me^ Jacqueline Hébert (009M)

M. Michael Hendricks (060M)

M^me^ Lucienne Jetté et M. Jacques Vincent (085M)

M^me^ Sheila Jones (118M)

M^me^ Brigid Kane (062M)

M^me^ Grazina Kieller Ilczuk

M^me^ Isabelle Krauss (091M)

D^re^ Louise La Fontaine (033M)

M^me^ Doris Labrecque (107M)

M. Robert Labrecque (198M)

M. Jean-Claude Lachapelle

M. Daniel Laflamme (116M)

M^me^ Carole Lafrance (100M)

M^me^ Élise Lalonde (154M)

M. Alain Lampron (233M)

M^me^ Geneviève Laplante (038M)

M^me^ Geneviève Lavoie (157M)

M^me^ Colombe Le Houx

M^me^ Danielle L'Écuyer (168M)

M. Michel Rousseau, M^me^ Michelle Leduc, M. René Rouleau, M. Yvon Poitras et M^me^ Johanne Frenette (117M)

M^me^ Christine Leduc (187M)

M^me^ Diane Leduc (250M)

M. Alain Legault

M. Ted Lender (061M)

M^me^ Maria G. Lepore (128M)

M. Daniel Lévesque

M^me^ Josette Lincourt (088M)

M. Agostino Lucarelli et autres (106M)

M^me^ Joan B. Lusignan (161M)

M^me^ Gillian Lusignan

M. Patrick Mahony (252M)

M. Giuseppe Maiolo

D^r^ Réal Major (004M)

M^me^ Zoé Major

D^re^ Aline Mamo et autres (150M)

M^me^ Odile Marcotte (149M)

M. Gilles Marsolais (073M)

M^me^ Loraine Mazzella (072M)

M. John McCallum, M. Randal Cowie, M. Dave Bowie, M. Phil Anderson et M. John W. Fossey (019M)

M^me^ Teresa McConnon (055M)

Médecins de la Division de gériatrie de l'Université McGill (210M)

Médecins et infirmières soignant les patient(e)s atteint(e)s du cancer contre l'euthanasie et le suicide assisté (207M)

M. Jean Mercier (211M)

M^me^ Marguerite Mérette (146M)

M. Brian L. Mishara (235M)

M^me^ Guylaine Morin

M. Michael Newman

M. Nicholas Newman (119M)

M. William A. Ninacs

M. Éric Normandeau

M. Gus Olsthoorn (008M)

M^me^ Sonia Ouellet

M. Adam Pasamanick (139M)

M. André Pelletier (254 M)

M. Maxime Plamondon (048M)

M^me^ Danielle Émilie Poirier (264M)

M. André Prévost (010M)

D^r^ François Primeau (014M)

Professeurs de l'Université McGill contre l'euthanasie et le suicide assisté (137M)

Programme de soins palliatifs, Département d'oncologie, Université McGill (209M)

M. Philip Raphals (176M)

M^me^ Sara Susan Raphals (177M)

M. Jean-Noël Ringuet (020M)

M. Eugenia Rivas

M. André Rochon (160M)

M^me^ Marie-Dominique Rouleau

M^me^ Odette Royer, M^me^ Marjolène Di Marzio, M^me^ Huguette Ruel, M^me^ Stéphanie Béchard, M^me^ Claude Proulx et M. Steeve Gauthier (089M)

M^me^ Carmen Sansregret (105M)

M^me^ Paule Savignac

M. Robert Senet (047M)

M^me^ Line Simard

M. Georges Sobolweski (026M)

M^me^ Margaret Somerville (045M)

M. Frédéric Sparer

M. Dennis Stimpson (104M)

M^me^ Diane St-Onge (199M)

M. René Théberge (031M)

M. Laurier Thériault (122M)

M. Luc Thériault (266M)

M^me^ Inés Maria Tillard (200M)

M^me^ Linda Tremblay (066M)

M^me^ Silvia Ugolini (166M)

M^me^ Natalie Valle (147M)

M. Rénald Veilleux (053M)

M^me^ Élizabeth Verge (067M)

D^re^ Louise Villemure (101M)

M. Georges Villeneuve

M. Vaclav Vychytil (092M)

M^me^ Ouanessa Younsi

ORGANISMES ET PERSONNES QUI N'ONT PAS ÉTÉ ENTENDUS, MAIS QUI ONT TRANSMIS UN MÉMOIRE

Organismes

Association des juristes catholiques du Québec (259M)

Association for Reformed Political Action Canada (024M)

Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités – Québec (234M)

Canadian Society of Palliative Care Physicians (145M)

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish (273M)

Christian Legal Fellowship (163M)

ChristianGovernance (132M)

Collège des médecins du Québec (050M)

Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés (227M)

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (189M)

Covenant Health (143M)

Culture et Foi (Outaouais-des-Deux-Rives) (016M)

DeVeber Institute for Bioethics and Social Research (172M)

Fédération des médecins spécialistes du Québec (214M)

Institute of Marriage and Family Canada (084M)

Organisme catholique pour la vie et la famille (131M)

Respect de la Vie – Mouvement d'Éducation (011M)

VieCanada – LifeCanada (126M)

VRAIES Femmes du Canada (090M)

Personnes

M. Michel Allaire (222M)

M. Éric Beaudoin (262M)

M^me^ France Beaudoin (017M)

M^me^ Isabelle Bégin-O'Connor (076M)

M^me^ Chantal Bélanger (021M)

M. Robert Bikerdike (272M)

M^me^ Danielle Blondeau (044M)

M. Jacques Blouin (057M)
Dr Antoine Boivin (231M)
Dr Marcel Boulanger (256M)
M. Gaston Bourdages (224M)
Mme Vicky Brunet-Girard (245M)
Mme Christina Calder (171M)
M. Jacques Carrier (270M)
M. Robert Clément (013M)
Mme Marie-Reine Côté (236M)
Mme Carolle Cotnoir (257M)
Mme Émilie Courval (241M)
Mme Linda Couture (269M)
M. Gilles de Lafontaine (018M)
Mme Carole Deschênes (114M)
Mme Marie-Ève Desgagné-McLean (267M)
Me Margaret K. Dore (144M)
M. Jean-Yves Dubé (237M)
M. Christian Duchesne (268M)
M. Jean Duchesneau et Mme Louise Duchesneau (221M)
Dre Catherine Ferrier (185M)
M. Éric Folot (007M)
Mme Nicole Fortin (232M)
M. François Gaumond (240M)
M. Christopher B. Gray (022M)
M. Charles André Horth (255M)
Mme Monique Khouzam-Gendron (260M)
M. Tom Koch (173M)
Mme Laurence Labelle (247M)
Mme Dianne Laheurte (049M)
M. François Lapierre (002M)
Mme Guylaine Larose (220M)
M. André Ledoux (040M)
M. Claude Lemieux (253M)
Mme Petia Lichkova (174M)
Mme Elizabeth Lier (248M)

M. Claude Magny (027M)
M. Gilles Marleau (029M)
M. André Mathieu (263M)
M^me^ Madeleine Mayer (078M)
M^me^ Claudette Melançon (225M)
M^me^ Sabrina Mercier (244M)
M. Ward O'Connor (075M)
Paroissiens de Sainte-Angèle-de-Saint-Malo (179M)
M^me^ Jocelyne Pichette (238M)
M^me^ Marie-Pier Plouffe (243M)
M^me^ Julie Prévost (169M)
M. Julio Quintero (251M)
M^me^ Suzanne Raymond (034M)
M. Carl Rodrigue (162M)
M. Miodrag Roksandic (054M)
M^me^ Sabrina Rondeau (242M)
M. Maurice J. Roy (005M)
M^me^ Gabrielle Soucy (065M)
M^me^ Valérie Tanguay (223M)
M^me^ Kariane Thibault (246M)
M^me^ Liane Vignola (043M)

PERSONNES QUI ONT PARTICIPÉ AUX PÉRIODES DE MICRO OUVERT

M^me^ Geneviève Arsenault
M. Max Bauchet
M^me^ Monique Beaudoin
M. Pierre Beaudry
M^me^ Claudette Beaulieu
M^me^ Lise Beaulieu
M^me^ Marie Bégin
M^me^ Gaétane Bergeron
M. Réjean Bergeron
D^r^ Paul Clifford Blais
M. Raymond Blouin

M^me^ Ève Boisly
M^me^ Edna Boiselle
M^me^ Marie-France Bouchard
M^me^ Nicole Bouchard
M. Gaston Bourdages
M^me^ Nicole Brunet
M. Gaston Carmichael
M^me^ Hélène Charpentier
M. Paul Chénard
M^me^ Valérie Clift
M. Allan Conway
M^me^ Anita Cormier
M^me^ Shelley Corrin
M^me^ Marie-Thérèse Costisella
M^me^ Marlène Côté
M^me^ Hélène Couture
M^me^ Marie Couture
M^me^ Lise Cuillerier
M^me^ Katherine Dadei
M^me^ Louise De Brouin
M^me^ Priscille De Galembert
M^me^ Marie-Ève Desgagné
M. Martin Desrosiers
M^me^ Lise Dolbec
M^me^ Marie-Andrée Dorais
M^me^ Teresa Doyle
M^me^ Danielle Drolet
M. Yves Fecteau
M^me^ Gloria Fex
M. Martin Fortier
M. Patrice Fortin
M. Jean-Yves Gagnon
M^me^ Gisèle Gauthier-Simard
M^me^ Diane Gauvin
M^me^ Angela Ghezzi

Mme Anne Godbout
M. André Godin
M. Pierre Goulart
Mme Maria Cecilia Grava
M. Jean-François Gravel
M. Robert Greig
Mme Louise Hamel
Mme Amy Hasbrouck
Mme Michelle Houle
Mme Danielle Hudon
Mme Evelyl Huglo
M. Don Ivanski
Mme Francine Jinchereau
Mme Marie-Thérèse Kazeef
Mme Monique Khouzam-Gendron
Mme Jocelyne Kilpatrick
M. Marc-Antoine L'Heureux
Mme Christine Lachance
M. François Lagarde
M. Jacques Lalanne
Mme Roxanne Laliberté
M. Sylvain Lamontagne
Mme Pauline Landry
M. Daniel Langlois
Mme Lyne Larose
Mme Pauline Leblanc
Mme Louise Leclerc
Mme Diane Leduc
Mme Thérèse Légaré
M. Claude Lemieux
Mme Ginette Lemieux
Mme Élizabeth Létourneau
M. Paul Marchand
Mme Rachel Marcotte
Mme France Maxant

Mme Denise Ménard Hamel
Mme Marthe Meyers
M. Normand Michaud
M. Roger Millaire
Mme Cindy C. Morin
Mme Lorette Noble
Mme Lunine Norbal
Mme Laurence Normand-Rivet
M. Victor Olaguera
Mme Danielle Ouellette
Mme Marie-Claude Pastorel
M. Marcel Pennors
Mme Suzanne Philips-Nooteens
Mme Lucie Plante
Mme Marie-Michelle Poisson
Mme Huguette Potvin
Mme Jeanine Pruner
M. Claude Quintin
Mme Andréa Richard
Mme Jeannine Richard
Mme Louise Rives
M. Jean Sicotte
Mme Françoise Simard
M. Thomas Somcynsky
M. Patrick St-Onge
Mme Théa Stoina
Mme Julie Sullivan
Mme Valérie Tanguay
Mme Marie-Hélène Vachon
M. Angelo Zanchette
M. Maximilian Zucchi

ANNEXE IV

Résultats de la consultation en ligne

PRÉSENTATION

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a toujours eu le souci d'être à l'écoute du plus grand nombre possible, tout au long de son mandat. C'est pourquoi elle a mis en place des moyens permettant à tous les citoyens de se faire entendre. Ainsi, les personnes qui ne voulaient ou ne pouvaient pas transmettre un mémoire ou une demande d'intervention pouvaient remplir un questionnaire en ligne sur le site Internet de l'Assemblée nationale.

Une compilation des résultats quantitatifs a été entreprise à la fin de la période de consultation. Les pages qui suivent les présentent sous forme de graphiques. Par ailleurs, il nous a aussi paru indispensable de présenter les faits saillants qui en ressortent. Bien que la consultation en ligne ne constitue pas un sondage scientifique, le grand nombre de répondants lui confère sans nul doute une valeur indéniable et indique certaines tendances de notre société.

Quelques faits saillants

À propos du profil des répondants

- 6 558 répondants ont rempli le questionnaire en ligne proposé sur le site Internet de l'Assemblée nationale du Québec.
- 3 820 (58,2 %) sont des femmes et 2 738 (41,8 %) sont des hommes.
- 29 % des répondants avaient moins de 30 ans et 49 %, de 40 à 59 ans.
- Les répondants des régions administratives de Montréal, de la Montérégie et de la Capitale-Nationale représentent près de 50 % de l'ensemble des répondants.

À propos de l'euthanasie

- En tout, 74 % des répondants se sont dits en accord avec la légalisation de l'euthanasie sous certaines conditions et 25 % se sont dits en désaccord.
- Quand il s'agit de déterminer qui pourrait faire une demande d'euthanasie, ce sont les personnes aptes à décider pour elles-mêmes (79 %) et celles qui en ont préalablement fait la demande en prévision de leur

inaptitude (79 %) qui recueillent le plus d'appuis. Par ailleurs, les personnes mineures aptes à décider pour elles-mêmes (40 %) constituent la catégorie qui reçoit le moins d'appuis.

- En ce qui a trait aux scénarios pouvant justifier une demande d'euthanasie, les répondants sont le plus en accord avec celui d'une personne atteinte d'une maladie incurable et souffrant de douleurs physiques et psychologiques intolérables (80 %). Le scénario qui remporte la plus faible adhésion est celui d'une personne très lourdement handicapée à la suite d'un accident (64 %). Quant au scénario de la personne atteinte d'une maladie dégénérative et invalidante, il obtient l'accord de 70 % des répondants.

- Les répondants estiment dans une proportion de 59 % que la société est d'accord avec la légalisation de l'euthanasie. De plus, selon 82 % d'entre eux, le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population à cet égard.

À propos du suicide assisté

- En tout, 71 % des répondants se sont dits en accord avec la légalisation du suicide assisté sous certaines conditions et 27 % se sont dits en désaccord.

- Lorsqu'il s'agit de déterminer qui pourrait faire une demande de suicide assisté, les personnes aptes à décider pour elles-mêmes (77 %) constituent la catégorie avec laquelle les répondants sont le plus d'accord, comme pour l'euthanasie. Ce sont également ici les personnes mineures aptes à décider pour elles-mêmes (40 %) qui constituent la catégorie pour laquelle les répondants sont le moins d'accord.

- En ce qui a trait aux scénarios pouvant justifier une demande de suicide assisté, les répondants sont le plus d'accord avec celui d'une personne atteinte d'une maladie incurable et souffrant de douleurs physiques et psychologiques intolérables (77 %), comme pour l'euthanasie. Le scénario qui recueille aussi le moins l'adhésion des répondants est celui d'une personne très lourdement handicapée à la suite d'un accident (65 %), comme pour l'euthanasie. Quant au scénario de la personne atteinte d'une maladie dégénérative et invalidante, il obtient l'accord de 69 % des répondants.

- Les répondants estiment, dans une proportion de 50 %, que la société est d'accord avec la légalisation du suicide assisté. De plus, pour 81 % d'entre eux, le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population à cet égard.

À propos des arguments en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté

- L'argument en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté avec lequel les répondants sont le plus d'accord (77 %) est le suivant : « Comme il est permis pour une personne de refuser un traitement ou de demander de l'arrêter même si cela entraîne sa mort, sa demande d'aide à mourir devrait être acceptée. » Il s'agit aussi de l'argument avec lequel les **répondants en faveur de la légalisation** de l'euthanasie (94 %) et du suicide assisté (95 %) sont le plus d'accord.

- L'argument en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté avec lequel les répondants sont le moins d'accord (56 %) est le suivant : « Le fait que l'aide à mourir soit une pratique interdite peut encourager l'acharnement thérapeutique. »

- Près du tiers des **répondants en désaccord avec la légalisation** de l'euthanasie et du suicide assisté sont néanmoins d'accord avec l'argument suivant : « Le cadre législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique. Cela entraîne de la confusion, tant chez les intervenants en santé que dans la population. Ainsi, des changements législatifs sont nécessaires. »

À propos des arguments en défaveur de l'euthanasie et du suicide assisté

- L'argument en défaveur de l'euthanasie et du suicide assisté avec lequel les répondants sont le plus d'accord (48 %) est le suivant : « Des personnes malades et des personnes âgées craignant d'être un fardeau pour leurs proches pourraient demander de l'aide à mourir. »

- L'argument en défaveur de l'euthanasie et du suicide assisté avec lequel les répondants sont le moins d'accord (15 %) est le suivant : « Comme seule une très faible minorité des malades en fin de vie demanderait de l'aide à mourir légalisée, on n'a pas à légiférer pour cette minorité. »

- Parmi les **répondants en désaccord avec la légalisation** de l'euthanasie et du suicide assisté, l'argument qui recueille la plus forte adhésion, soit celle de près des trois quarts d'entre eux, est le suivant : « La vie humaine est sacrée et il n'est jamais justifié d'y mettre fin intentionnellement. »

- Environ 40 % des **répondants en faveur de la légalisation** de l'euthanasie et du suicide assisté sont néanmoins d'accord avec l'argument suivant : « Des personnes malades et des personnes âgées craignant d'être un fardeau pour leurs proches pourraient demander de l'aide à mourir. »

À propos du profil des répondants*

- En tout, 56 % des répondants s'identifiant comme bénévoles en soins palliatifs sont d'accord avec la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Ce résultat est inférieur de 17 % à l'appui de l'ensemble des répondants à la légalisation de l'euthanasie et de 15 % en ce qui concerne le suicide assisté.
- Au total, 48 % des répondants s'identifiant comme bénévoles en soins palliatifs sont en accord avec l'affirmation suivante : « Les soins palliatifs ne peuvent pas toujours soulager les douleurs ou les souffrances intolérables. L'aide à mourir peut alors être une solution. » Les répondants sont d'accord avec cette affirmation dans une proportion de 66 %.
- Les répondants s'identifiant comme intervenants en santé sont d'accord avec la légalisation de l'euthanasie à 69 % et avec celle du suicide assisté à 64 %. Ce résultat est inférieur de 5 % à l'appui de l'ensemble des répondants à la légalisation de l'euthanasie et de 7 % en ce qui concerne le suicide assisté.
- La position des répondants s'identifiant comme intervenants en santé par rapport à certains arguments touchant de près leur travail est présentée dans le tableau suivant :

	INTERVENANTS EN SANTÉ		ENSEMBLE DES RÉPONDANTS	
	D'accord	En désaccord	D'accord	En désaccord
Ceux qui sont d'accord avec la légalisation de l'aide à mourir invoquent généralement les arguments présentés ci-dessous. Quelle est votre opinion sur chacun d'eux ?				
Les soins palliatifs ne peuvent pas toujours soulager les douleurs ou les souffrances intolérables. L'aide à mourir peut alors être une solution.	64 %	35 %	75 %	24 %
Le fait que l'aide à mourir soit une pratique interdite peut encourager l'acharnement thérapeutique.	69 %	39 %	66 %	30 %
Le cadre législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique. Cela entraîne de la confusion, tant chez les intervenants en santé que dans la population. Ainsi, des changements législatifs sont nécessaires.	72 %	24 %	75 %	18 %
L'encadrement légal préviendrait qu'on aide des personnes à mourir clandestinement.	69 %	38 %	74 %	21 %
Ceux qui sont en désaccord avec la légalisation de l'aide à mourir invoquent généralement les arguments présentés ci-dessous. Quelle est votre opinion sur chacun d'eux ?				
Le médecin ne ferait pas tout pour maintenir son patient en vie.	24 %	71 %	21 %	73 %
La légalisation de l'aide à mourir pourrait freiner les efforts de l'État pour offrir le niveau de soutien requis aux personnes gravement malades et aux mourants.	36 %	59 %	31 %	63 %
Les critères auxquels devraient répondre les demandes d'aide à mourir ne seraient pas toujours respectés.	34 %	57 %	29 %	60 %

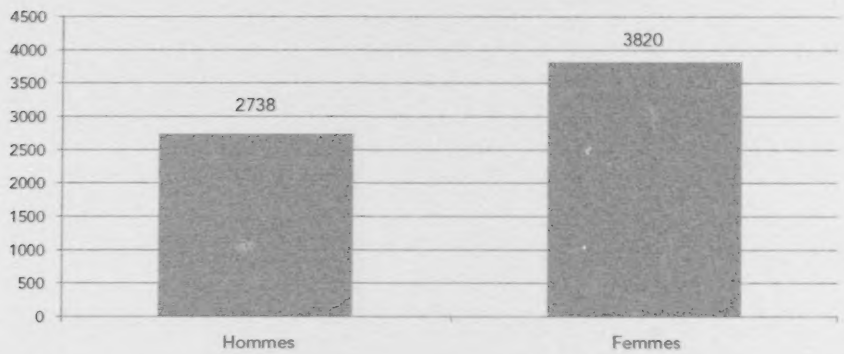
*Les répondants pouvaient cocher la ou leurs « situations » correspondant à leur réalité, soit : citoyen intéressé par la question, personne atteinte d'une maladie terminale ou dégénérative, proche d'une personne atteinte d'une maladie terminale ou dégénérative, personne qui a déjà accompagné un de ses proches dans les derniers moments de sa vie, bénévole en soins palliatifs, intervenant en santé, membre d'une association militant pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté, et chercheur.

- Les répondants déclarant souffrir d'une maladie terminale ou dégénérative sont nettement plus en faveur d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. En effet, ils sont en accord avec la légalisation de l'euthanasie à 91 % (ensemble des répondants : 74 %) et du suicide assisté à 85 % (ensemble des répondants : 71 %). Ces répondants sont d'accord dans une proportion de 85 % avec l'idée qu'une personne atteinte d'une maladie dégénérative et invalidante puisse faire une demande d'aide à mourir (ensemble des répondants : 70 %).
- Les répondants de 60 ans et plus sont les plus réticents à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté (12 % de moins que l'ensemble des répondants), mais une majorité d'entre eux y est tout de même favorable (62 % d'accord avec la légalisation de l'euthanasie et 59 % avec celle du suicide assisté).
- Les répondants de moins de 18 ans sont moins favorables que l'ensemble des répondants à ce qu'une personne mineure apte à décider pour elle-même puisse faire une demande d'aide à mourir (6 % de moins concernant l'euthanasie et 7 % de moins concernant le suicide assisté).

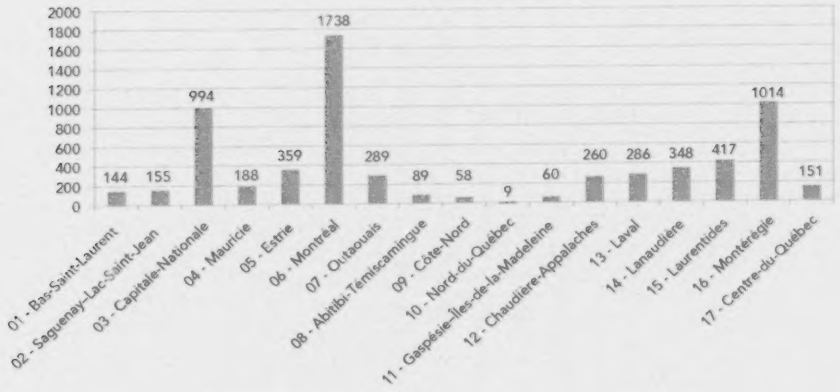
COMPILATION DES RÉSULTATS

Profil des répondants

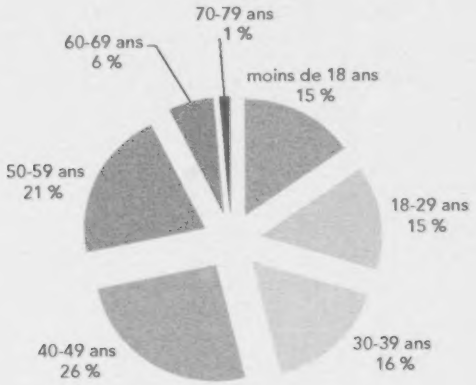
NOMBRE DE RÉPONDANTS SELON LE SEXE



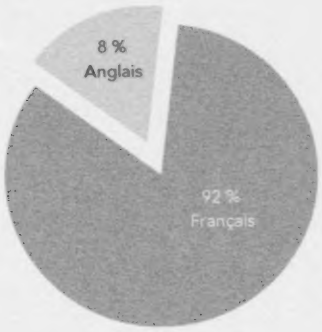
NOMBRE DE RÉPONDANTS PAR RÉGION



RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON L'ÂGE

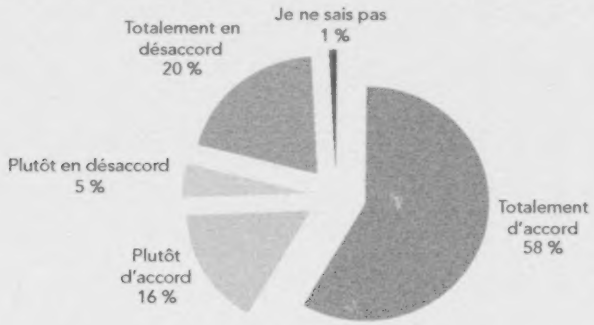


RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LA LANGUE DU QUESTIONNAIRE REMPLI

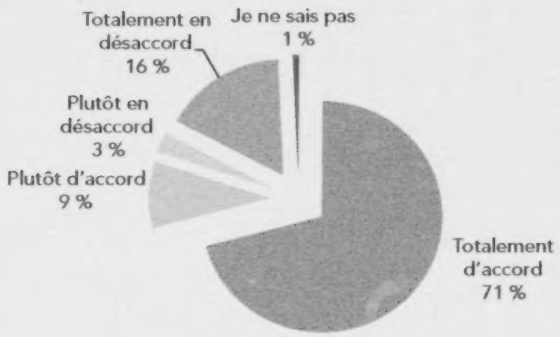


Réponses au questionnaire

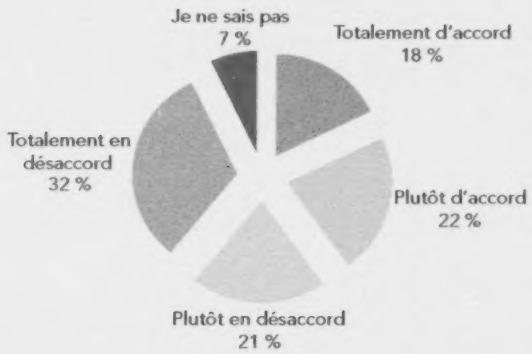
QUESTION 1 - ÊTES-VOUS D'ACCORD OU EN DÉSACCORD AVEC LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE SOUS CERTAINES CONDITIONS ?



QUESTION 2 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?
Une personne apte à décider pour elle-même.

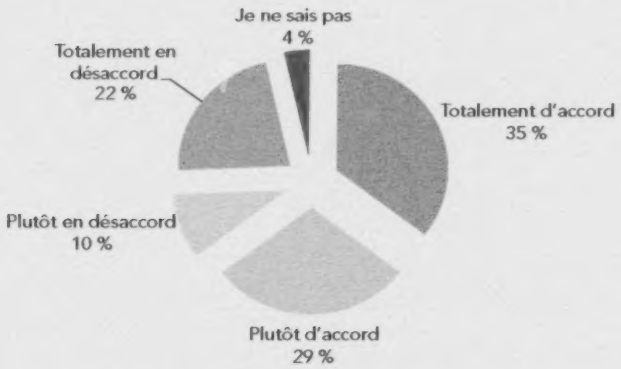


QUESTION 2 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?
Une personne mineure apte à décider pour elle-même.



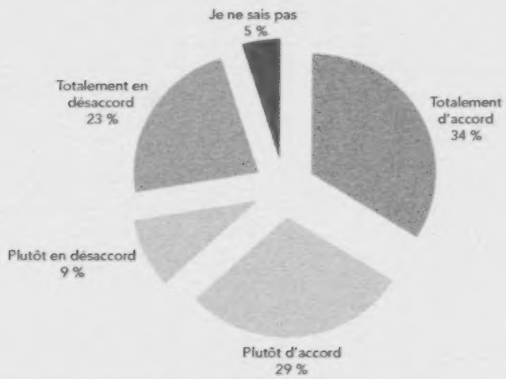
QUESTION 2 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

La famille d'une personne inapte à décider pour elle-même.



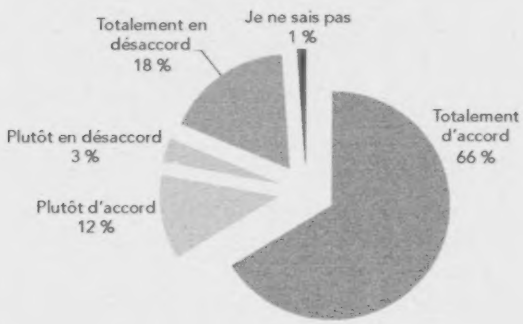
QUESTION 2 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Les parents ou le tuteur d'un enfant.



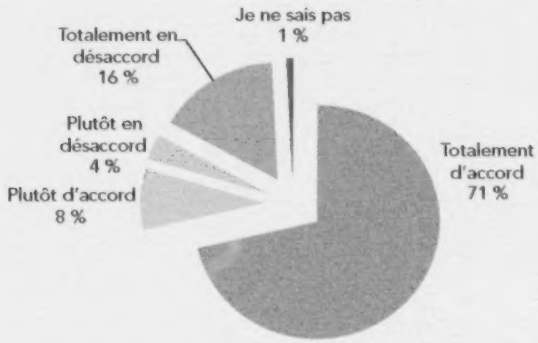
QUESTION 2 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne qui en a préalablement fait la demande en prévision de son inaptitude



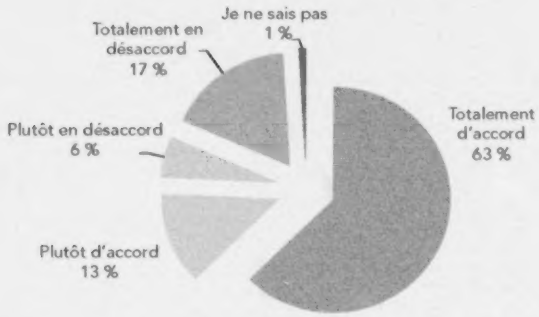
QUESTION 3 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne est atteinte d'une maladie incurable et ses douleurs physiques et psychologiques sont intolérables.



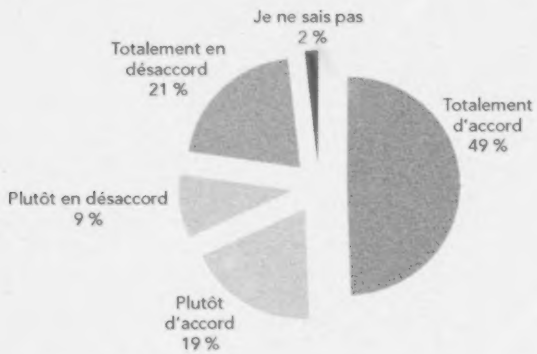
QUESTION 3 - SELON-VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne est en phase terminale d'une maladie et elle sait qu'elle aura des douleurs intolérables.



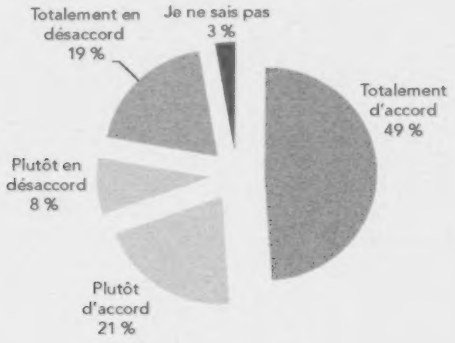
QUESTION 3 - SELON-VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne dont la mort est immimente et inévitable. Ses douleurs physiques sont soulagées, mais elle n'a plus le goût de vivre.



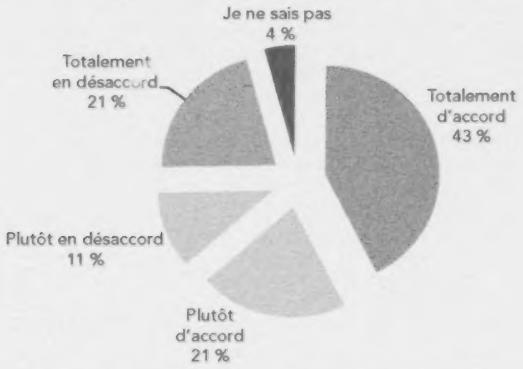
QUESTION 3 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne atteinte d'une maladie dégénérative et invalidante.



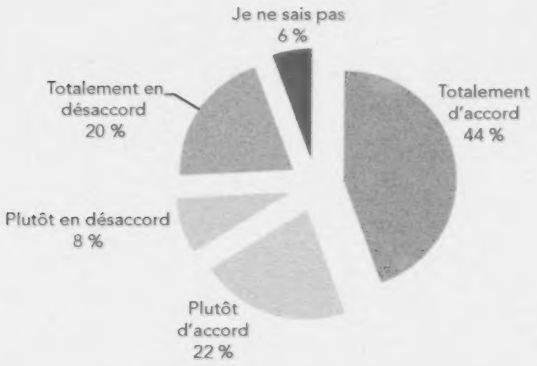
QUESTION 3 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Une personne très lourdement handicapée à la suite d'un accident.

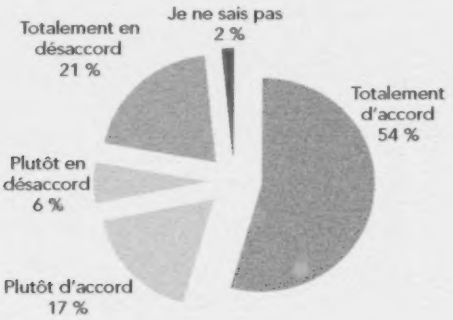


QUESTION 3 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Un enfant est atteint d'une grave maladie incurable et terminale.

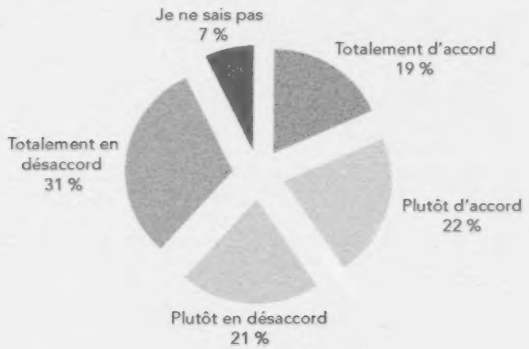


QUESTION 4 - ÊTES-VOUS D'ACCORD OU EN DÉSACCORD AVEC LA LÉGALISATION DU SUICIDE ASSISTÉ SOUS CERTAINES CONDITIONS ?



QUESTION 5 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?
Une personne majeure apte à décider pour elle-même.

QUESTION 5 - POUR DES MOTIFS RAISONNABLES, QUI POURRAIT FAIRE UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?
Une personne mineure apte à décider pour elle-même.



QUESTION 6 - SELON VOUS, LES CÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?

Une personne est atteinte d'une maladie incurable et ses douleurs physiques et psychologique sont intolérables.

QUESTION 6 - SELON VOUS, LES CÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?

Une personne est en phase terminale d'une maladie et elle sait qu'elle aura des douleurs intolérables.

QUESTION 6 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?

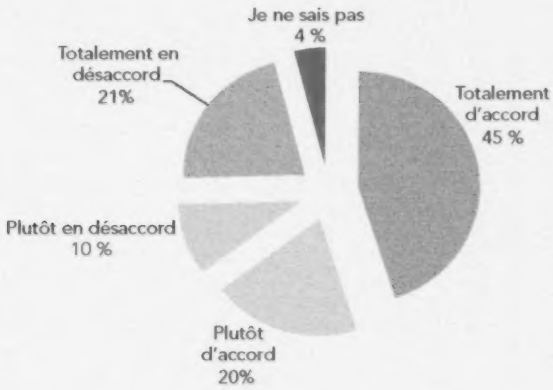
Une personne dont la mort est imminente et inévitable. Ses douleurs physiques sont soulagées, mais elle n'a plus le goût de vivre.

QUESTION 6 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?

Une personne atteinte d'une maladie dégénérative et invalide.

QUESTION 6 - SELON VOUS, LES SCÉNARIOS SUIVANTS PEUVENT-ILS JUSTIFIER UNE DEMANDE DE SUICIDE ASSISTÉ ?

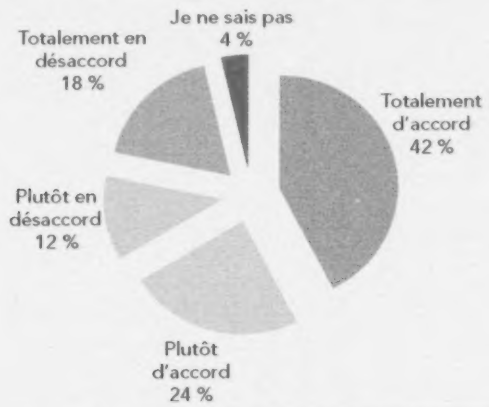
Une personne très lourdement handicapée à la suite d'un accident.



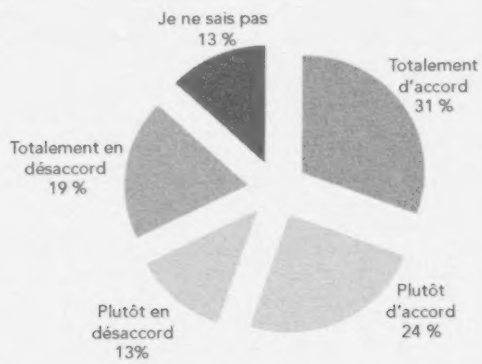
QUESTION 7 - CEUX QUI SONT D'ACCORD AVEC LA LÉGALISATION DE L'AIDE À MOURIR (EUTHANASIE, SUICIDE ASSISTÉ) INVOQUENT GÉNÉRALEMENT LES ARGUMENTS PRÉSENTÉS CI-DESSOUS. QUELLE EST VOTRE OPINION SUR CHACUN D'EUX ?

Les soins palliatifs ne peuvent pas toujours soulager les douleurs ou les souffrances intolérables. L'aide à mourir peut alors être une solution.

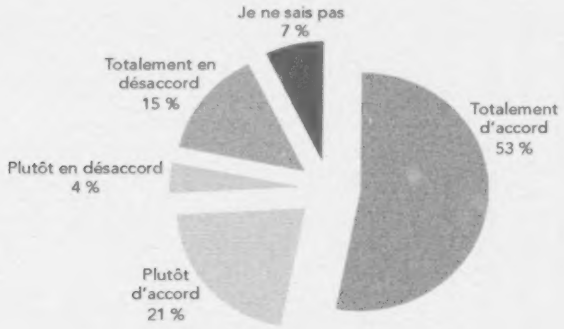
Le fait que l'aide à mourir soit une pratique interdite peut encourager l'archarnement thérapeutique.



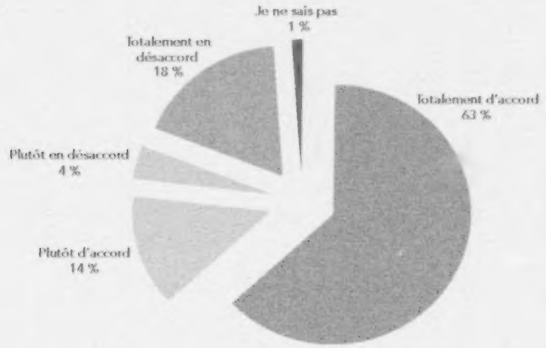
Si l'euthanasie était légalisée, il y aurait moins de suicides chez les personnes âgées.



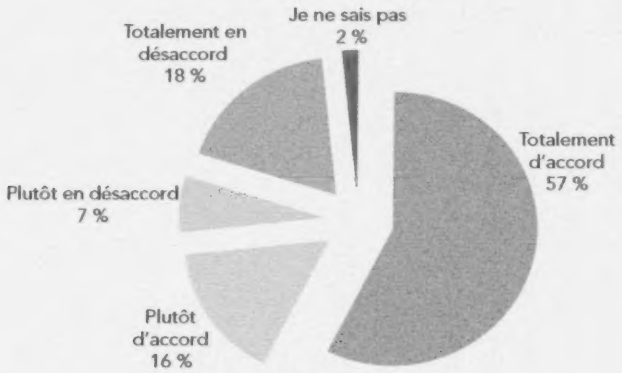
Le cadre législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique. Cela entraîne de la confusion tant chez les intervenants en santé que dans la population. Ainsi, des changements législatifs sont nécessaires.



Comme il est permis pour une personne de refuser un traitement ou de demander de l'arrêter même si cela entraîne sa mort, sa demande d'aide à mourir devrait être acceptée.



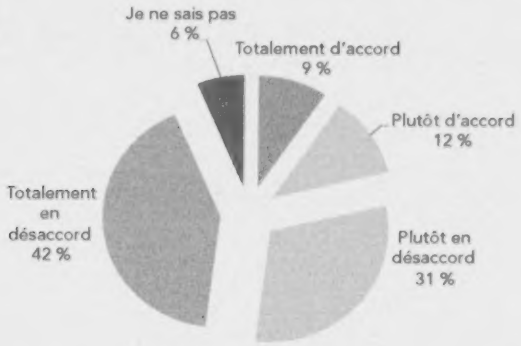
La personne est autonome et il lui appartient ultimement de décider quand et comment elle mourra si elle considère ses conditions de vie intolérables.



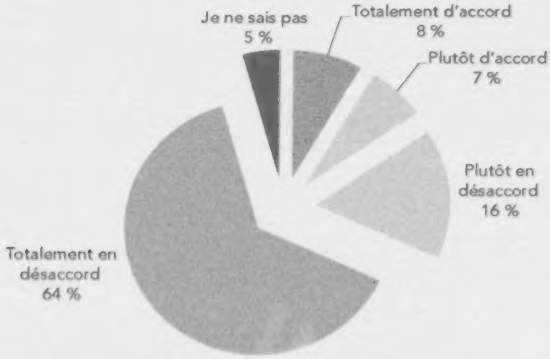
L'encadrement légal prévienfrait qu'on aide des personnes à mourir clandestinement.

QUESTION 8 - CEUX QUI SONT EN DÉSACCORD AVEC LA LÉGALISATION DE L'AIDE À MOURIR (EUTHANASIE, SUICIDE ASSISTÉ) INVOQUENT GÉNÉRALEMENT LES ARGUMENTS PRÉSENTÉS CI-DESSOUS. QUELLE EST VOTRE OPINION SUR CHACUN D'EUX ?

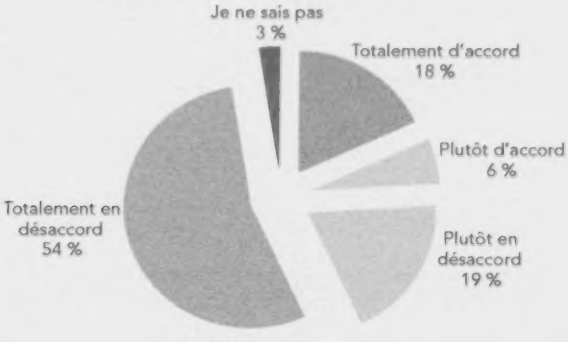
Le médecin ne ferait pas tout pour maintenir son patient en vie.



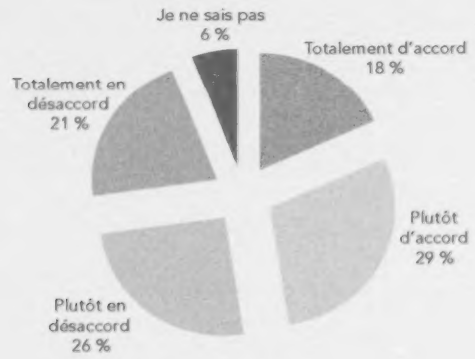
Comme seule une très faible minorité des malades en fin de vie demanderait de l'aide à mourir légalisée, on n'a pas à légiférer pour cette minorité.



La vie humaine est sacrée et il n'est jamais justifié d'y mettre fin intentionnellement.

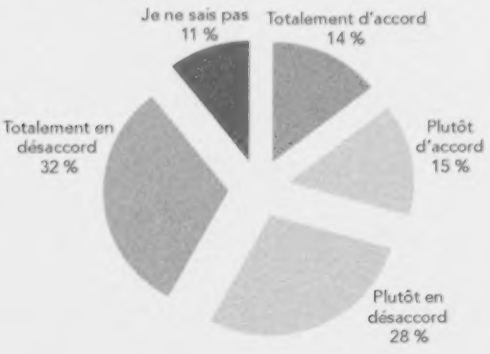


Des personnes malades et des personnes âgées craignant d'être un fardeau pour leurs proches pourraient demander de l'aide à mourir.

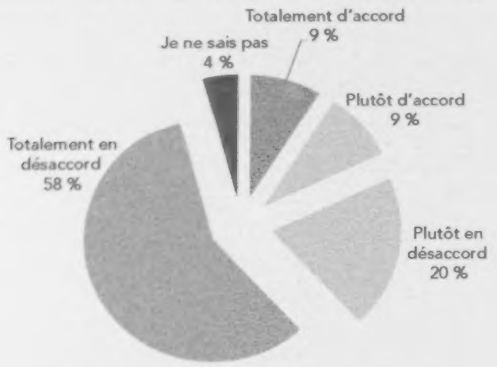


La légalisation de l'aide à mourir pourrait freiner les efforts de l'État pour offrir le niveau de soutien requis aux personnes gravement malades et aux mourants.

Les critères auxquels devraient répondre les demandes d'aide à mourir ne seraient pas toujours respectés.



Une personne en fin de vie peut prendre une décision libre et éclairée.

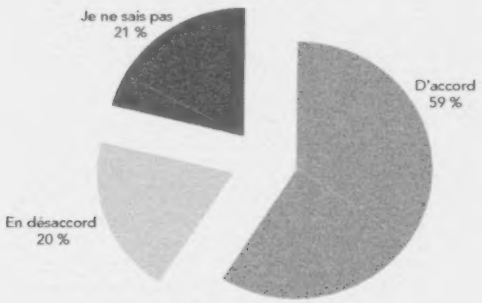


QUESTION 9 - SI ON DEVAIT LÉGALISER, SOIT L'EUTHANASIE, SOIT LE SUICIDE ASSISTÉ, LAQUELLE DE CES PRATIQUES DEVRAIT L'ÊTRE ?

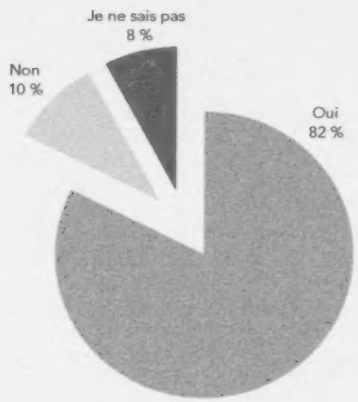
Des personnes ont affirmé que cette question était biaisée, car elle ne permettait pas le choix « aucune de ces réponses ». Nous avons donc décidé de ne pas prendre ces résultats en considération. Certains ont estimé que nous forcions la main des personnes en défaveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, puisqu'il était impossible d'accéder à la question suivante, sans répondre à la question n° 9. En effet, afin d'éviter que, par mégarde, les gens retournent des questionnaires incomplets, il était impossible de transmettre le questionnaire sans répondre à toutes les questions.

Mentionnons que nous voulions savoir, indépendamment de toute conviction quant à la légalisation ou non de ces pratiques, si une des deux pratiques devait être légalisée, laquelle devrait l'être. En aucun temps, notre intention n'était d'orienter les réponses à cette question. Cependant, nous reconnaissons que la formulation de la question n'était pas assez claire et que, manifestement, un choix de réponse supplémentaire aurait été nécessaire.

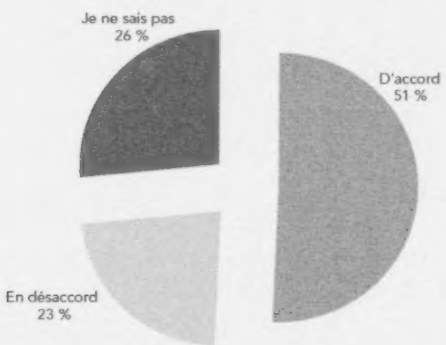
QUESTION 10 - PENSEZ-VOUS QUE LA SOCIÉTÉ EST D'ACCORD OU EN DÉSACCORD AVEC LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE ?



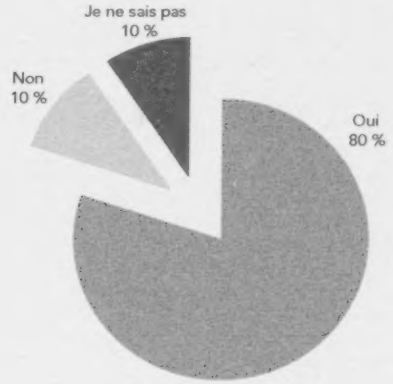
QUESTION 11 - SELON VOUS, LES PERSONNES QUI FONT LES LOIS DEVRAIENT-ELLES TENIR COMPTE DE CE QUE PENSE LA SOCIÉTÉ À PROPOS DE LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE ?



QUESTION 12 - PENSEZ-VOUS QUE LA SOCIÉTÉ EST D'ACCORD OU EN DÉSACCORD AVEC LA LÉGALISATION DU SUICIDE ASSISTÉ ?



QUESTION 13 - SELON VOUS, LES PERSONNES QUI FONT LES LOIS DEVRAIENT-ELLES TENIR COMPTE DE CE QUE PENSE LA SOCIÉTÉ À PROPOS DE LA LÉGALISATION DU SUICIDE ASSITÉ ?



Lecture du document de consultation

QUESTION 14 - AVEZ-VOUS LU LE DOCUMENT DE CONSULTATION QUE LA COMMISSION A PRÉPARÉ SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ ?

ANNEXE V

Les expériences étrangères en matière d'euthanasie et de suicide assisté et le programme de la mission en Europe

---

TABLE DES MATIÈRES

Les Pays-Bas 147
- L'historique 147
- La Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté en un coup d'œil 147
- La mise en œuvre 149
- Le bilan de la mission aux Pays-Bas 150

La Belgique 155
- L'historique 155
- La Loi relative à l'euthanasie en un coup d'œil 156
- La mise en œuvre 158
- Le bilan de la mission en Belgique 160

Le Luxembourg 164
- L'historique 164
- La Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide en un coup d'œil 164
- La mise en œuvre 166

La Suisse 167
- L'historique 167
- Les dispositions du Code pénal de la Suisse relatives à l'aide au suicide 168
- La mise en oeuvre 168

Les États-Unis 169
- L'État de l'Oregon 170
- L'État de Washington 171
- L'État du Montana 172

L'Angleterre, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord 172

La Colombie-Britannique 174

Le débat ailleurs dans le monde 175
- Un cas de figure : la France 176

Le programme de la mission en Europe 179

Les Pays-Bas

L'historique

ANNÉES 1980	L'euthanasie reste illégale, mais des verdicts de non-responsabilité criminelle prononcés envers des médecins l'ayant pratiquée font jurisprudence (arrêts de la Cour suprême en 1984 et 1986 dans des causes très médiatisées).
1984	L'Association royale des médecins néerlandais se prononce en faveur de l'euthanasie.
1991	La commission Remmelink, chargée de faire enquête sur l'euthanasie et d'autres décisions médicales relatives à l'interruption de la vie, conclut qu'environ 2 300 euthanasies ont été pratiquées en 1990, ce qui représente 1,8 % des décès survenus cette année-là.
DÉBUT DES ANNÉES 1990	Les discussions entre les ministères de la Justice et de la Santé conduisent à des aménagements réglementaires visant à pérenniser la situation de non-poursuite des médecins dans des circonstances d'interruption de vie.
1994	Le Règlement d'administration publique concernant les interruptions de vie est approuvé par le Parlement. Ce règlement ne légalise pas l'euthanasie, mais garantit l'immunité aux médecins qui la pratiquent selon les « critères de minutie » qu'il prévoit.
1998	Le gouvernement met en place les comités régionaux de révision de l'interruption de la vie sur demande et du suicide assisté et précise les modalités de surveillance.
1999	Les ministres de la Justice et de la Santé déposent à la Chambre basse du Parlement un projet de loi visant à légaliser l'euthanasie, appelée « interruption de la vie sur demande » et le suicide assisté. La mesure est adoptée à la Chambre basse en novembre 2000 par 104 voix contre 50 et au Sénat en avril 2001 par 46 voix contre 28.
2002	La Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté entre en vigueur le 1er avril 2002.

La Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté en un coup d'œil

- Le Code pénal des Pays-Bas condamne toujours les actes d'euthanasie et d'assistance au suicide, mais prévoit l'exemption de responsabilité criminelle pour le médecin qui agit selon la loi.
- Les nouvelles dispositions de la Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté précisent les critères de minutie et confirment que le geste médical accompli dans le respect des lois ne constitue pas un homicide ni un crime contre la personne.
- Le patient doit être âgé d'au moins 12 ans. Pour les enfants malades de 12 à 16 ans, le consentement parental est exigé. Les jeunes de 16 et de 17 ans peuvent prendre la décision, mais les parents doivent toujours participer aux discussions avec les médecins.
- Les critères de minutie, au nombre de six, sont considérés comme ayant été respectés lorsque le médecin :
  - A acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et répétée ;
  - A acquis la conviction que les souffrances (elles peuvent être physiques ou psychologiques) du patient sont insupportables et sans perspectives d'amélioration ;

- A informé le patient de sa situation et de ses perspectives ;
- Est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conclusion qu'aucune autre solution n'est envisageable ;
- A consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et qui atteste par écrit que le médecin traitant a respecté les critères de minutie ;
- Met fin à la vie du patient ou l'aide à y mettre fin (et doit être présent) en lui prodiguant tous les soins médicaux et l'attention dont il a besoin.

- Le patient ne doit pas nécessairement être en phase terminale d'une maladie. On estime en effet que les souffrances insupportables d'un patient peuvent être sans perspective d'amélioration lorsqu'elles sont dues à une maladie ou une affection incurable et que les médecins conviennent qu'il n'est plus possible d'en atténuer les symptômes.
- La demande est presque toujours formulée oralement et elle ne doit pas nécessairement être écrite. Une demande écrite est prise en considération lorsque le patient a perdu la capacité d'exprimer sa volonté (il est aphasique, par exemple), mais qu'il a auparavant eu un entretien avec son médecin et qu'il répond aux mêmes critères de minutie.
- Afin d'éviter un éventuel afflux d'étrangers voulant se rendre aux Pays-Bas pour mourir, la loi prévoit l'obligation d'une relation de confiance entre le patient et son médecin traitant. Ainsi, les non-résidents ne peuvent se prévaloir de l'application de cette loi.

Cela dit, précisons qu'une euthanasie consiste habituellement en l'administration par intraveineuse d'un barbiturique qui endort le patient, suivie de l'injection d'un paralysant neuromusculaire. Si le patient ingère lui-même le barbiturique et que l'ingestion suffit à causer la mort, il s'agit d'un suicide assisté. S'il y a injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire, il s'agit d'une combinaison des deux.

Par ailleurs, en fonction de la Loi sur les pompes funèbres, le médecin qui a pratiqué une euthanasie ou qui a aidé un patient à se suicider doit faire rapport (questionnaire contenant une vingtaine de rubriques à remplir) au médecin légiste de la commune, qui doit ensuite transmettre l'information au comité régional de révision. Il existe cinq comités régionaux. Un comité doit informer le ministère public s'il juge qu'un médecin n'a pas respecté les critères de minutie imposés par la loi.

La mise en œuvre

- Le rapport annuel des comités régionaux de révision de 2010 présente l'information suivante :
  - 3 136 cas ont été rapportés, comparativement à 2 636 en 2009, à 2 331 en 2008 et à 1 815 en 2003 ;
  - Dans 2 910 cas, il s'agissait d'une euthanasie, dans 182 cas, de suicide assisté et dans 44 cas, d'une combinaison des deux ;
  - Les catégories de médecins ayant rapporté une euthanasie ou un suicide assisté se répartissent ainsi :
    - médecin généraliste : 2 819 cas
    - médecin spécialiste d'un centre hospitalier : 193 cas
    - gériatre : 15 cas
    - spécialiste en formation : 9 cas
  - Les lieux où l'euthanasie ou le suicide assisté ont été pratiqués sont les suivants :
    - domicile du patient : 2 499
    - établissement de long séjour : 109 cas
    - maison de retraite spécialisée : 127 cas
    - autre lieu (domicile d'un membre de la famille) : 219 cas
  - Les pathologies se répartissent comme suit :
    - cancers : 2 548 (2 153 en 2009)
    - pathologies cardiovasculaires : 158 (54 en 2009)
    - pathologies du système nerveux : 75 (131 en 2009)
    - autres affections : 237 (168 en 2009)
    - polypathologies : 118 (130 en 2009)
    - début de démence : 25 cas (12 en 2009)
- Par ailleurs, les cas d'euthanasie représentent d'une année à l'autre environ 2 % de tous les décès ; les cas de suicide assisté, environ 0,1 % de l'ensemble des décès. Environ 80 % des interruptions de la vie sont faites au domicile du patient, et ce, bien souvent après lui avoir donné des soins palliatifs.
- Enfin, le gouvernement a publié, en 2007, un bilan de la mise en œuvre de la loi depuis son entrée en vigueur. Ce bilan conclut que la loi a atteint ses objectifs et qu'il n'y a pas d'indices d'abus ou de dérives propres à la théorie de la « pente glissante ». Une nouvelle évaluation de la mise en œuvre de la loi depuis ses débuts sera publiée en 2012.

Le bilan de la mission aux Pays-Bas

Les données obtenues pendant la mission aux Pays-Bas et l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie au cours du mandat amènent la Commission à faire les constats suivants :

L'acceptabilité sociale est grande

- L'appui au sein de la population et du corps médical est en hausse constante. Ainsi, selon le plus récent sondage commandé par le ministère de la Santé (juillet 2011), 85 % de la population est en faveur de la loi, 10 % est indécise et 5 % s'y oppose (comparativement à 7 % dans le dernier sondage). L'opposition est donc très minoritaire et se limite surtout aux craintes relatives à une ouverture plus grande aux personnes ayant une forme de démence et aux personnes âgées n'étant pas atteintes d'une maladie mortelle, mais ayant une « fatigue de vivre » causée par l'accumulation de souffrances physiques et psychologiques devenues insupportables et sans espoir d'être soulagées. Une pétition signée par 113 000 personnes a été déposée au Parlement pour que la fatigue de vivre soit considérée comme un critère, mais un sondage révèle que seulement 30 % de la population et 20 % des médecins soutiennent cette approche.

- Toutes les personnes rencontrées estiment que la loi n'a aucunement besoin d'être modifiée et que les critères de minutie prévus permettent d'encadrer adéquatement la pratique de l'euthanasie.

- De leur côté, les représentants de la maison de soins palliatifs Kuria rencontrés refusent de pratiquer l'euthanasie, mais acceptent de diriger un patient qui la demande. Ils considèrent, comme tous les opposants, que l'euthanasie fait maintenant partie du continuum de soins de fin de vie. Ils reconnaissent qu'il y aura toujours des personnes dont les douleurs insupportables ne pourront être soulagées, même dans les meilleures unités de soins palliatifs. De plus, ils estiment que, après une trentaine d'années, cette pratique est maintenant bien encadrée et qu'il n'y a pas de risques d'abus.

- Quant au Dr Paul Lieverse, un médecin rencontré, il s'oppose par principe à l'euthanasie, en raison principalement du caractère sacré qu'il attribue à la vie. Il a également confiance en la médecine pour soulager la très grande majorité des douleurs. Toutefois, il travaille dans un hôpital où l'euthanasie est pratiquée et il vit bien avec ce fait. Il dit respecter ses collègues qui ne partagent pas ses vues.

- Pour leur part, les représentants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité des Pays-Bas, que la délégation de la Commission a rencontrés, considèrent que plusieurs personnes se voient refuser l'euthanasie parce qu'il y a encore des réticences dans le corps médical.

Le processus de contrôle et d'évaluation est très rigoureux

- Dès 1997, l'Association royale des médecins néerlandais a mis sur pied le système SCEN (Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands). Celui-ci a pour but d'encadrer le processus de consultation et de prise de décision avant d'accepter une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Le SCEN comprend 600 médecins formés à cette fin et qui sont répartis dans 32 groupes régionaux. Ceux-ci agissent comme médecins indépendants chargés de conseiller les médecins traitants et d'attester par écrit que ces derniers ont respecté les critères de minutie prévus par la loi.

- Le programme de soutien et de consultation pour l'euthanasie forme les médecins à leur rôle de consultant dans le cadre de la procédure prescrite. Celle-ci fait notamment en sorte que le médecin expert ne connaît pas le médecin qui fait la demande de consultation et qu'il doit rencontrer le patient en privé. Dans la plupart des cas, le consultant indépendant est un médecin du SCEN. Les médecins du SCEN font environ 3 700 consultations par année. Selon les données du SCEN, dans 20 % des cas, les critères ne sont pas satisfaits (par exemple : la souffrance n'est pas sans espoir de guérison ou la demande n'a pas été bien réfléchie).

- Les cinq comités régionaux de révision analysent minutieusement chacun des formulaires très détaillés remplis par les médecins à la suite d'une euthanasie ou d'un suicide assisté. C'est le lieu du décès qui détermine quel comité est compétent pour traiter le geste médical posé. Chaque comité comprend trois membres – un juriste (le président), un médecin et un spécialiste des questions éthiques – ayant chacun un suppléant. Le secrétaire du comité (un juriste) a voix consultative pendant les délibérations. Chargés d'assister les comités dans leurs travaux, les secrétariats relèvent du ministère de la Santé. Les comités publient ensemble un rapport annuel. Les données démontrent qu'il y a chaque année une dizaine de médecins qui n'avaient pas agi conformément aux critères de minutie. Dans ces cas, la demande du patient était médicalement justifiée, mais certaines procédures n'avaient pas été correctement suivies par le médecin (par exemple, le médicament et la posologie utilisés n'étaient pas indiqués sur le formulaire de déclaration d'une euthanasie). Depuis l'entrée en vigueur de la loi, il n'y a pas eu de poursuites à l'endroit de médecins ayant agi à son encontre.

- Les médecins qui pratiquent l'interruption de la vie utilisent les méthodes, moyens et dosages indiqués dans un avis commun de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie et de l'Institut scientifique des pharmaciens néerlandais. Les normes proposées préconisent d'administrer par voie intraveineuse une substance provoquant le coma, suivie d'un myorelaxant. De plus, ces normes précisent les produits à employer et ceux à éviter.

Les dérives appréhendées ne se sont pas concrétisées

- L'Association royale des médecins néerlandais fait le bilan global suivant de l'expérience des Pays-Bas :
  - La « qualité de la mort » s'est améliorée et on assiste à moins de fins de vie inhumaines ;
  - L'offre et la qualité des soins palliatifs se sont considérablement améliorées depuis 2002 et sont maintenant parmi les meilleurs au monde. Les soins palliatifs à domicile sont particulièrement développés ;
  - L'euthanasie ou le suicide assisté ne sont envisagés qu'en dernière instance, quand tous les soins possibles ont été prodigués ;
  - Les moyens de contrôle et d'évaluation ainsi que le niveau de transparence sont excellents ;
  - La confiance de la population envers les médecins est élevée et en hausse constante ;
  - On n'assiste pas à une baisse du respect envers la vie ;
  - On ne constate aucun phénomène de pente glissante et d'augmentation de cas d'euthanasie chez les personnes visées par cette théorie, à savoir les personnes de plus de 80 ans, les personnes handicapées, les malades chroniques, les personnes défavorisées économiquement, etc. ;
  - Il y a annuellement quelque 8 000 demandes explicites qui répondent aux critères : environ le tiers des demandeurs recevront une aide à mourir. Les autres cas s'expliquent ainsi : le patient peut mourir avant que le geste soit fait ; la demande peut être rejetée, car on estime qu'elle n'a pas été bien réfléchie ou que la souffrance n'était pas intolérable ; ou bien la personne ne va pas au bout de sa demande, bien souvent parce qu'elle a acquis suffisamment de sérénité, lorsque sa demande est acceptée, pour attendre la mort dite naturelle.

- Les opposants rencontrés reconnaissent que la forte majorité de la population est favorable à cette pratique et ils ne demandent pas la réouverture de la loi. Ils reconnaissent aussi que la relation de confiance entre les patients et les médecins s'est améliorée. Les opposants estiment maintenant, comme les partisans, qu'il n'y a pas eu de dérives et qu'il est impossible qu'il y en ait parmi les médecins et les infirmières, entre autres, pour les raisons suivantes :
  - Les médecins trouvent difficile de poser un tel geste. Cela est chaque fois de plus en plus difficile, même si un médecin ne fait rarement plus qu'une ou deux euthanasies par année ;
  - Les soignants sont d'abord formés pour garder le patient en vie et pour améliorer sa qualité de vie. Leur priorité est toujours d'aider le patient à mourir de manière naturelle ;
  - Toute dérive serait rapidement dénoncée par d'autres soignants, par les familles et par les médias.
- Le système de soins de santé, notamment le système de soins palliatifs, est accessible pour tous et assuré en totalité. Chaque citoyen a un médecin de famille. Les soins à domicile sont très développés, et environ les trois quarts des euthanasies y sont pratiquées, habituellement par le médecin de famille.
- L'euthanasie n'est pas un droit du patient ni un devoir du médecin. Le patient a le droit d'en faire la demande, mais rien ne garantit qu'elle lui sera accordée. Les médecins et les infirmières conservent leur droit à l'objection de conscience (5 % des médecins affirment qu'ils refuseraient de pratiquer une euthanasie). Des établissements de santé peuvent aussi se déclarer contre l'euthanasie et affirmer qu'ils n'en pratiquent pas en leurs murs.
- Il est vrai qu'il y avait, dans les premières années, environ 500 cas par an de personnes qui recevaient une forme d'aide à mourir sans leur consentement. Mais des études commandées par le ministère de la Santé ont démontré qu'il ne s'agissait pas d'euthanasies à proprement parler. Ces cas concernaient des personnes mourantes qui recevaient des doses accrues de morphine afin de soulager et d'abréger leurs souffrances. Le ministère de la Santé estime que ces cas doivent être considérés comme des euthanasies, parce que l'intention du médecin était, entre autres, d'abréger les souffrances avec un médicament, la morphine, qui n'est pas prévu à cette fin. Le ministère pense aussi que l'utilisation inadéquate de la morphine a cessé en raison de la publication par l'Association royale des médecins de directives sur les protocoles appropriés en matière de sédation palliative.

- On évalue que le raccourcissement de la vie est de moins d'une semaine dans la moitié des cas et que seulement 8 % des patients avaient une espérance de vie supérieure à un mois.

Une hausse du nombre d'euthanasies est prévue dans l'avenir

Les personnes rencontrées estiment unanimement que le nombre d'euthanasies augmentera au cours des prochaines années pour les raisons suivantes :

- La loi est davantage connue de la population ;
- Les médecins n'hésitent plus à rapporter l'acte posé ;
- Le vieillissement de la population s'accompagnera d'un nombre accru de cas de cancers et d'autres maladies graves ;
- Les aînés seront de plus en plus des personnes de la génération des *baby-boomers*, pour qui l'autonomie est une valeur importante : ils refuseront une mort jugée inhumaine et souhaiteront contrôler leur fin de vie.

La hausse du nombre de sédations palliatives est compréhensible

Il est vrai qu'on assiste à une hausse des sédations palliatives. Cela s'explique par une meilleure connaissance de cette pratique et par l'adoption de directives par l'Association royale des médecins. La sédation est pratiquée lorsque le patient a des symptômes réfractaires et qu'il a moins de deux semaines à vivre.

La loi n'interdit pas de consentir à une demande d'un patient atteint de démence lorsque celui-ci est dans les premières phases de la maladie et qu'il est encore apte

En 2009, il y a eu 12 cas d'interruption de la vie de patients atteints d'un début de démence. En 2010, il y en a eu 25. Les patients en question se trouvaient en début de maladie et avaient encore une bonne compréhension de leurs symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Dans chaque cas, les médecins ont démontré le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration et, en particulier, le caractère insupportable des souffrances. En effet, le patient a une conscience aiguë que la maladie le conduira à une complète perte de soi et à une dépendance totale. On s'attend à ce que le nombre de cas de ce type augmente à l'avenir.

Certaines allégations doivent être rectifiées

Il n'y a aucun fondement aux deux allégations suivantes, entendues à quelques reprises pendant les auditions publiques de la Commission :

- Des personnes âgées quitteraient les Pays-Bas pour l'Allemagne parce qu'elles ont peur d'être euthanasiées contre leur volonté. Cette allégation est formulée à tort dans le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, communément appelé « rapport Leonetti » ;
- La ministre de la Santé en poste en 2002, Els Borst, aurait dit qu'elle regrettait d'avoir introduit la loi. La délégation de la Commission l'a rencontrée. Elle a nié avoir fait une telle déclaration et elle fait un bilan très positif de l'expérience néerlandaise.

La Belgique

L'historique

- Contrairement aux Pays-Bas, la Belgique n'a pas bénéficié, avant l'adoption de la loi en 2002, d'une longue période préalable de tolérance judiciaire.
- La Loi relative à l'euthanasie prend sa source dans l'initiative, en décembre 1999, de six sénateurs de la majorité gouvernementale. Trois ans de consultations et de travaux parlementaires ont été nécessaires pour trouver un compromis. Au cours du débat précédant l'adoption de la loi, plusieurs sondages ont démontré le soutien de la grande majorité de la population à une ouverture à l'euthanasie. De plus, des personnalités de tous les milieux se sont prononcées en faveur de l'euthanasie. La hiérarchie de l'Église catholique, les dirigeants d'organisations médicales et des personnalités en vue du monde juridique se sont toutefois prononcés contre.
- Un premier vote, tenu au Sénat en octobre 2001, a résulté en un appui à la proposition de loi relative à l'euthanasie : 44 pour, 23 contre et 2 abstentions. Un second vote, qui a eu lieu à la Chambre des représentants en mai 2002, s'est soldé par le résultat suivant : 86 pour, 51 contre et 10 abstentions. La loi est entrée en vigueur en septembre 2002.
- Sans modifier son Code pénal, la Belgique a donc introduit une disposition juridique spécifique en 2002 qui donne un statut légal à l'euthanasie. Le but était de permettre le respect de la volonté des malades, mais aussi la possibilité d'une pratique correcte et contrôlée de l'euthanasie afin de mettre un terme aux pratiques clandestines.

La Loi relative à l'euthanasie en un coup d'œil

- Les crimes contre les personnes, incluant toute action d'un tiers causant ou entraînant la mort d'une personne, sont condamnés et sanctionnés d'une peine criminelle par le Code pénal de la Belgique. Celui-ci interdit et sanctionne par la réclusion à vie l'acte de donner la mort par le recours à une substance létale.

- Toutefois, la Loi relative à l'euthanasie fait de celle-ci un acte médical non visé par le Code pénal, mais plutôt soumis à des mécanismes de contrôle et de surveillance de la pratique médicale. La loi belge définit l'euthanasie comme l'acte pratiqué par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation a conclu dans son premier rapport, portant sur les années 2002 et 2003, que le suicide médicalement assisté « entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi ».

- Les critères à respecter sont les suivants :

  - Le patient doit être un majeur ou un mineur émancipé (c'est-à-dire avoir 15 ans et plus), capable et conscient au moment de sa demande ;

  - La demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas d'une pression extérieure ;

  - La demande doit être formulée par écrit ;

  - Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;

  - Le médecin doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie et de toutes les possibilités thérapeutiques et palliatives qui peuvent lui être offertes ;

  - Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection. Ce dernier doit être indépendant du médecin traitant et du patient et être compétent quant à la pathologie en cause. Il examine le patient et rédige un rapport sur ses constatations ;

  - Si le décès n'est pas prévisible à brève échéance (c'est-à-dire dans les jours, semaines ou mois à venir), le médecin traitant doit de plus consulter un deuxième médecin indépendant, psychiatre ou spécialiste de la pathologie en question. Ce dernier doit rédiger un rapport et consulter l'équipe soignante. Un délai d'au moins un mois entre la demande écrite et l'euthanasie est alors requis.

- Il est possible de faire une déclaration anticipée d'euthanasie :
  - Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce dernier constate qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science ;
  - La déclaration doit être écrite en présence de deux témoins majeurs, dont au moins un n'a aucun intérêt matériel au décès. Elle peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance, classées par ordre de préférence, et qui, le moment venu, mettront au courant le médecin traitant de la volonté du patient. Ces personnes de confiance cosignent le formulaire. Le patient peut, à tout moment, retirer ou adapter sa déclaration anticipée de volonté. La déclaration ne peut être prise en considération que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté ;
  - L'arrêté royal du 27 avril 2007 établit la façon dont la déclaration anticipée d'euthanasie est enregistrée et est communiquée aux médecins par l'intermédiaire des services du Registre national. Par exemple, pour être valable, la déclaration doit être rédigée selon le modèle de formulaire prescrit. L'enregistrement des déclarations est possible depuis le 1er septembre 2008. À la fin de l'année 2009, le registre comptait 11 175 noms.
- Les euthanasies sont pratiquées sous le contrôle *a posteriori* de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Cette commission est composée de 16 membres : 8 médecins, dont 4 professeurs d'université, 4 juristes et 4 représentants de milieux chargés de la problématique des patients incurables. La Commission examine les conditions et procédures prévues par la loi. Elle saisit le ministère public s'il y a non-respect des conditions (une telle décision peut être prise à la majorité des deux tiers). Elle doit faire rapport aux Chambres législatives tous les deux ans.
- La loi précise que « la personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance ».

La mise en œuvre

- Le dernier rapport remis aux Chambres législatives couvre les années 2008 et 2009.
- Le nombre d'euthanasies déclarées augmente d'année en année en Belgique, passant de 235 euthanasies en 2003 à 704 cas en 2008 et 822 cas en 2009. Le prochain rapport, pour les années 2010 et 2011, doit être publié en 2012.
- Pour les années 2008 et 2009, les décès par euthanasie ont représenté 0,7 % de l'ensemble des décès. Moins de 1 % des euthanasies (12 cas en deux années) ont été qualifiées de « suicide médicalement assisté » parce que le décès s'est produit par l'ingestion d'un barbiturique et qu'il n'y a pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire.
- 97 % des demandes provenaient de personnes conscientes et 3 % provenaient de déclarations anticipées (soit 14 cas en 2008 et 22 cas en 2009).
- Une proportion importante (52 %) des euthanasies ont été pratiquées à la résidence des patients (domicile ou maison de repos). Cela correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. Cette proportion est supérieure à celle relevée dans le rapport précédent (49 % en 2006-2007).
- Toutes les affections étaient graves et incurables :
  - 79 % consistaient en des cancers ;
  - 6 % étaient des affections neuromusculaires évolutives mortelles (par exemple, maladie de Creutzfeldt-Jakob ou maladie de Huntington) ;
  - Les autres affections se répartissaient ainsi : affections neuromusculaires non évolutives (1 %), affections pulmonaires non cancéreuses (3 %), affections cardiovasculaires (4 %), affections rénales (1 %), affections neuropsychiques (2 %) et pathologies multiples (2 %) ;
  - Le rapport souligne qu'il n'y a eu aucun cas de VIH/sida.
- 73 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et 25 % chez des patients âgés de plus de 79 ans.
- 92 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. La grande majorité d'entre eux étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant. Parmi les 8 % d'euthanasies pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (116 cas pour les deux années), la plupart concernaient des affections neuromusculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou

paralysies graves multiples, et exceptionnellement, des séquelles neurologiques graves consécutives à une affection pathologique ou à un accident. Seules, 12 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. Ces données sont similaires à celles des rapports précédents.

- Sur les 1 526 cas répertoriés en 2008 et 2009, 1 478 personnes ont fait état de souffrances physiques (cachexie, douleurs, dyspnées, dysphagie, épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc.) et 1 279 personnes ont fait état de souffrances psychiques (dépendance, désespérance, perte de dignité, etc.).
- Aucune déclaration n'a mis en évidence des violations des conditions de fond de la loi.
- La Commission « confirme ses avis antérieurs, selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives ».
- 80 % des déclarations provenaient, en 2009, de la région flamande et 20 % seulement de la région wallonne (18 % en 2008). Les explications suivantes sont données :
  - Différences dans l'information du public ou des médecins ;
  - Attitudes socioculturelles différentes ;
  - Différences dans les pratiques médicales en fin de vie ;
  - L'existence dans la région flamande, depuis l'entrée en vigueur de la loi, d'un forum de médecins (médecins « LEIF-artsen ») formés afin d'agir comme consultants indépendants tel que le prévoit la loi, sur le modèle des médecins « SCEN » aux Pays-Bas. Un forum semblable ne s'est créé que récemment dans la communauté française. Une centaine de médecins font désormais partie du Forum EOL (*end of life*).
- À partir d'enquêtes épidémiologiques, on estime que le nombre d'euthanasies clandestines est très faible. Par contre, les pratiques médicales fréquentes en fin de vie (utilisation de doses élevées de morphine, sédation palliative) créent certaines ambiguïtés qui peuvent expliquer d'éventuelles divergences entre le nombre d'euthanasies déclarées et le nombre d'actes médicaux en fin de vie qui sont susceptibles d'accélérer le décès, mais qui ne sont pas considérés par les médecins comme des euthanasies.
- Dans 96 % des cas, le décès a été obtenu en induisant une inconscience profonde par injection intraveineuse (en général du Pentothal), puis, si le décès ne survenait pas en quelques minutes, en administrant un paralysant

neuromusculaire. Il s'agit de la méthode la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : décès rapide et calme, sans souffrance.

- La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation examine une fois par mois les formulaires d'enregistrement remplis et transmis par les médecins chaque fois qu'ils ont pratiqué une euthanasie. Le document d'enregistrement doit être remis à la Commission dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie. La Commission vérifie si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la loi.
- Le site Internet du ministère de la Santé donne accès à un modèle de déclaration anticipée d'euthanasie ainsi qu'au formulaire d'enregistrement d'une euthanasie. On y trouve aussi une brochure d'information destinée aux médecins, qui précise certains éléments de la loi ainsi que tous les rapports de la Commission à l'intention des Chambres législatives.

Le bilan de la mission en Belgique

Les données obtenues pendant la mission en Belgique et l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie au cours du mandat amènent la Commission à faire les constats suivants :

Un débat important avant l'adoption de la loi

- Les débats ayant précédé l'adoption de la loi ont duré plusieurs années. Il y a eu une première consultation publique à travers le pays et une couverture médiatique importante.
- Le gouvernement a ensuite présenté un projet de loi et procédé à une nouvelle consultation publique avant l'adoption de la loi.
- L'adoption concurrente de deux autres lois, l'une sur les droits des patients et l'autre sur les soins palliatifs, a facilité l'adoption de la loi sur l'euthanasie.
- Au moment d'élaborer la loi, la possibilité d'exiger une approbation préalable par un comité d'éthique a été étudiée. Cette option a été rejetée en raison de la lourdeur du processus et du risque de judiciarisation. L'expérience démontre, selon les personnes rencontrées, que deux médecins suffisent, trois dans les cas où la mort n'est pas prévue à brève échéance.

Un appui élevé

- L'appui au sein du corps médical et de la population est très élevé et ne cesse de croître.
- L'Ordre des médecins était contre au début. Il se dit maintenant neutre, mais il a modifié le Code de déontologie pour supprimer l'article qui interdisait au médecin de contribuer à enlever la vie.
- L'opposition est très minoritaire et est limitée aux craintes relatives aux démences et à l'extension de la loi aux nouveaux-nés gravement malades et aux mineurs ayant entre 14 et 15 ans.

Absence de dérives et débat sur l'accessibilité

- Il y a consensus sur le fait qu'aucune des dérives annoncées ne s'est produite. Aucun phénomène de pente glissante n'a été constaté. Il n'y a pas d'augmentation de cas d'euthanasie chez les personnes vulnérables, comme les personnes handicapées, les malades chroniques et les personnes âgées. D'ailleurs, l'âge avancé ne constitue pas en soi un facteur favorisant l'euthanasie, puisque 73 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et 25 % chez des patients âgés de plus de 79 ans.
- Plusieurs affirment que le problème est tout autre et que trop de médecins refusent une demande d'euthanasie en raison de leurs réticences personnelles. Ainsi, plusieurs patients ne pourraient avoir accès à l'euthanasie, même s'ils respectent les critères, parce que des médecins refusent de discuter de cette option ou encore de les orienter vers un autre médecin. On estime donc que le médecin qui invoque l'objection de conscience devrait avoir l'obligation de diriger son patient vers un autre médecin, ce qui n'est pas le cas actuellement.
- Deux propositions sont à l'étude :
  - La première concerne l'élargissement du critère relatif aux mineurs pour donner les mêmes droits aux personnes ayant entre 14 et 15 ans. La délégation de la Commission a rencontré Christine Defraigne, la sénatrice marraine de cette proposition. Celle-ci estime qu'il est improbable que la loi soit élargie prochainement en raison du contexte politique ;
  - La seconde a pour but de porter de cinq à dix ans la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie pour éviter de pénaliser les personnes qui oublient de renouveler leur déclaration.

- La situation reste ambiguë quant à l'accessibilité des personnes présentant une forme de démence. D'aucuns considèrent que ces personnes, dans les premières phases d'une démence, devraient avoir plus facilement accès à l'euthanasie. Certaines d'entre elles s'enlèveraient la vie prématurément parce qu'elles ne croient pas que leurs directives médicales anticipées seront respectées.

- On reconnaît unanimement qu'il n'y a aucun risque de banalisation, notamment parce que les médecins trouvent difficile de pratiquer une euthanasie. De plus, on croit que les dérives et les abus seraient rapidement dénoncés par le corps médical, les familles et les médias.

- Depuis l'entrée en vigueur de la loi, aucun cas n'a été déféré à la justice. Des médecins ont reçu des remontrances à propos de problèmes de communication et de procédure. Cependant, les conditions essentielles de la loi avaient été respectées.

- On n'a pas observé de « tourisme de la mort », car les exigences légales impliquent que le médecin a suivi le patient de manière continue pendant un temps suffisamment long. Ce suivi nécessite que le patient réside et soit soigné en Belgique.

- Pour ce qui est de l'évolution du taux de suicide, tous estiment qu'il n'y a aucune incidence, dans un sens ou dans l'autre.

- Tous pensent que la loi n'a aucunement besoin d'être modifiée et que les critères prévus permettent d'encadrer adéquatement la pratique de l'euthanasie.

- Enfin, l'euthanasie n'a eu aucune influence sur les contrats d'assurance vie.

Une tendance à la hausse du nombre de cas

Le nombre d'euthanasies croît constamment, mais lentement. Il est prévisible que cette tendance se maintiendra dans les années à venir, en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation des cas de cancer et de maladies dégénératives et du fait que la loi est mieux connue. La volonté des personnes de la génération des *baby-boomers* de contrôler leur fin de vie et d'éviter une mort jugée inhumaine peut aussi justifier cette prévision.

Trois controverses expliquées : l'euthanasie non déclarée, l'euthanasie sans le consentement du patient et la pratique de la sédation palliative

- Le nombre élevé d'euthanasies non déclarées au cours des premières années qui ont suivi l'entrée en vigueur de la loi s'explique. Ainsi, les médecins qui administraient de la morphine en doses élevées déclaraient

le faire dans l'espoir de soulager les douleurs du patient, mais aussi de devancer la mort, sans pour autant la provoquer dans l'immédiat. Ils ne déclaraient donc pas cet acte comme une euthanasie. Le ministère de la Santé a plutôt considéré qu'il s'agissait bien d'une euthanasie puisque l'intention était, entre autres, de devancer la mort. On estime que le nombre d'euthanasies non déclarées est maintenant presque nul, parce que l'utilisation de la morphine en fin de vie ainsi que les pratiques de la sédation palliative et de l'euthanasie sont désormais bien encadrées.

- Il est faux d'affirmer qu'un nombre élevé de patients sont euthanasiés sans leur consentement. Ces patients reçoivent plutôt une sédation palliative continue lorsqu'ils sont incapables de manifester un consentement, qu'ils sont mourants, et que le médecin et la famille considèrent que c'est la meilleure façon de soulager leurs souffrances.

- La sédation palliative est pratiquée davantage parce qu'elle est mieux connue. Toutefois, il arrive trop souvent, selon certains, que des médecins préfèrent la sédation palliative continue à l'euthanasie parce qu'il n'y a alors aucun contrôle et aucune documentation à remplir.

Soins palliatifs et soins à domicile : des données rassurantes

- Marc Englert, le rapporteur de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation rencontré pendant la mission, estime, sans pouvoir s'appuyer sur des données officielles, qu'au moins 50 % des 4 000 personnes décédées par euthanasie depuis 2003 avaient reçu auparavant des soins palliatifs. L'euthanasie n'est toujours envisagée qu'en dernière instance, quand tous les soins possibles ont été prodigués.

- Plus de 50 % des euthanasies se font à domicile et cette proportion croît constamment.

- Les soins palliatifs se sont développés considérablement en Belgique depuis 2002, et ils figurent maintenant parmi les meilleurs au monde. Tout a été mis en œuvre pour permettre aux personnes mourantes d'en bénéficier. Le fait que les rapports médicaux sur un grand nombre d'euthanasies mentionnent que les patients avaient obtenu des soins palliatifs pendant des semaines ou des mois avant le décès le prouve. La Belgique a privilégié le développement d'équipes palliatives mobiles dans les hôpitaux et la mise en place de soins palliatifs à domicile.

- Certains croient que le deuil des proches est moins difficile lorsque le moment de la mort a fait l'objet de discussions sereines et mûrement réfléchies entre le patient, le médecin et les membres de la famille.

- Pour les personnes rencontrées, les soins palliatifs et l'euthanasie sont complémentaires.
- Tous conviennent que le médecin est là pour aider le patient à mourir et non pour lui enlever la vie. C'est pourquoi on considère que l'euthanasie peut s'inscrire, au même titre que les soins palliatifs, dans le continuum de soins appropriés de fin de vie.

Le Luxembourg

L'historique

- Au Luxembourg, le nouveau cadre légal applicable en fin de vie depuis 2009 constitue l'aboutissement d'un long processus de réflexion au sein de la société. Ces réflexions ont notamment débuté en 1996 à la Chambre des députés et au sein de la Commission spéciale d'éthique instituée par le Parlement.
- La Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide a été votée par les députés en décembre 2008 (30 voix pour, 26 voix contre et 1 abstention) et est entrée en vigueur en mars 2009.
- La Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie a été votée unanimement et a été promulguée en même temps que la Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

La Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide en un coup d'œil

- Les crimes contre les personnes, incluant toute action d'un tiers causant ou entraînant la mort, sont condamnés et sanctionnés d'une peine criminelle selon le Code pénal du Luxembourg.
- La Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide précise que : « N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages et intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide. »
- L'euthanasie et le suicide assisté sont considérés comme des interventions médicales qui doivent répondre à des mécanismes de contrôle et de surveillance de la pratique médicale. Le geste accompli dans le respect des lois ne constitue donc pas un homicide ni un crime contre la personne.

- Les critères à respecter sont les suivants :
  - Le patient doit être majeur, apte et conscient au moment de sa demande ;
  - La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
  - La demande doit être consignée par écrit ;
  - La situation médicale, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique, est sans issue et la souffrance physique ou psychique est constante et insupportable, sans perspective d'amélioration ;
  - Le médecin doit informer le patient de son état de santé, de son espérance de vie et de toutes les possibilités thérapeutiques et palliatives qui peuvent lui être offertes ;
  - Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection. Ce dernier doit être indépendant du médecin traitant et du patient et compétent quant à la pathologie en cause. Il examine le patient et rédige un rapport sur ses constatations.
- Il est possible de faire des dispositions de fin de vie (qui constituent l'équivalent de la déclaration anticipée d'euthanasie en Belgique) :
  - Toute personne majeure et apte peut, au cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie si le médecin constate qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cette situation est irréversible dans l'état actuel de la science ;
  - Les dispositions peuvent être réitérées, adaptées et retirées en tout temps. Une personne de confiance majeure peut y être désignée pour mettre le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Les dispositions sont consignées dans le dossier médical du patient et enregistrées auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. Tous les cinq ans, la Commission doit demander une confirmation à la personne. Les médecins sont tenus de s'informer de l'existence de ces dispositions auprès de la Commission.
- Après avoir pratiqué une euthanasie, le médecin doit transmettre un document d'enregistrement à la Commission. Celle-ci, composée de neuf membres, vérifie si les conditions et procédures ont été respectées.

- La Commission fait tous les deux ans un rapport à la Chambre des députés. Ce rapport doit notamment comprendre :
  - Une brochure d'information établie à l'intention du grand public pour expliquer et préciser certaines interprétations de la loi ;
  - Les formulaires suivants adoptés par la Commission :
    - le document d'enregistrement que doivent remplir les médecins ;
    - la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ;
    - les dispositions de fin de vie.

La mise en œuvre

- Le premier rapport de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation a été déposé en mars 2011. Il rend compte des résultats obtenus pour la période de 21 mois entre le deuxième trimestre 2009 et le quatrième trimestre 2010.
- Le rapport signale 5 euthanasies pendant cette période de 21 mois dans ce pays qui comptait alors 512 000 habitants.
- Aucune assistance au suicide n'a été déclarée.
- La Commission considère que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives. Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de forme et de fond de la loi. Aucun dossier n'a donc été transmis au Collège médical ou à la justice.
- Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient des cancers.
- 681 personnes ont enregistré leurs dispositions de fin de vie.
- La Commission formule, entre autres, les recommandations suivantes :
  - Le curriculum des études médicales devrait comporter une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en œuvre correcte d'une euthanasie. De même, les divers cycles d'enseignement postuniversitaire et les activités de formation continue devraient être encouragés à inclure une telle formation ;
  - Des dispositions de fin de vie devraient être systématiquement demandées à l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier ou un établissement de long séjour.

- Selon l'Association pour le droit de mourir dans la dignité du Luxembourg, un certain nombre de personnes se sont vu refuser l'euthanasie par leur médecin traitant et ont cherché en vain un autre médecin prêt à les aider dans leur démarche.

La Suisse

L'historique

- L'euthanasie est illégale en Suisse.
- Le Code pénal de ce pays comprend depuis longtemps une disposition qui interdit l'aide au suicide, sauf si cette aide est accordée sans motif égoïste. Pendant plus de soixante ans, on a toléré cette pratique.
- La Suisse a connu une évolution au cours des dernières années avec l'entrée en scène d'organisations d'aide au suicide, telles que Dignitas. Ces structures agissent en dehors du cadre sanitaire régulé par l'État. L'absence d'un encadrement législatif particulier explique que ces associations ont pu publiciser leurs services et même accueillir des étrangers.
- En juillet 2008, le gouvernement suisse a demandé au Département fédéral de justice et de police de préparer et de soumettre à la consultation un rapport sur la nécessité de mettre à jour les règles sur l'aide au suicide. Le Conseil fédéral tenait alors à une norme pénale pour encadrer strictement l'assistance organisée au suicide. S'ensuivit un long débat de société sur la nécessité d'un encadrement plus strict de l'aide au suicide, voire de son interdiction.
- En juin 2011, le Conseil fédéral a conclu que cet encadrement n'était pas nécessaire et que la législation en place était suffisante pour éviter les abus. Ainsi, le gouvernement estime que le droit pénal, mais aussi la loi sur les produits thérapeutiques, celle sur les stupéfiants et les règles déontologiques, permettent d'infliger des sanctions efficaces. Le gouvernement considère de plus qu'il n'y a pas lieu d'agir contre le « tourisme de la mort » parce que les règles existantes font en sorte que très peu d'étrangers peuvent venir en Suisse pour obtenir une aide au suicide. Le gouvernement a affirmé sa volonté d'insister sur la promotion de la prévention du suicide et de la médecine palliative.

Les dispositions du Code pénal de la Suisse relatives à l'aide au suicide

- Pour la société suisse, le rôle de l'État consiste avant tout à assurer le respect de la liberté et de l'autonomie des personnes lorsqu'il s'agit des décisions relatives à leur fin de vie.
- L'article 114 du Code pénal interdit l'euthanasie volontaire (mettre fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci), mais impose une sanction moins sévère que pour d'autres homicides. En effet, le meurtre et l'homicide involontaire entraînent respectivement des peines minimales d'emprisonnement de dix et un ans, alors qu'aucune peine minimale n'est prévue pour l'euthanasie.
- L'article 115 porte sur l'aide au suicide et prévoit que quiconque, poussé par un mobile égoïste, incite ou aide une personne à se suicider sera passible d'une peine d'emprisonnement. L'aide au suicide est donc autorisée si la personne qui la pratique est mue par un mobile non égoïste. L'article 115 n'exige pas la présence d'un médecin, ce qui est une différence importante par rapport aux lois des autres pays qui autorisent l'aide au suicide. On peut donc parler d'un suicide assisté et non pas d'un suicide « médicalement » assisté.
- L'aide au suicide consiste à mettre à la disposition de la personne une substance létale lui permettant de mettre elle-même fin à ses jours. La substance doit être prescrite par un médecin après qu'il ait examiné le patient.
- Après une aide au suicide, une déclaration doit être faite à la police et le constat de décès doit préciser la cause de la mort.

La mise en oeuvre

- Il existe quelques associations en Suisse qui répondent aux demandes d'aide au suicide. Les associations Exit et Dignitas sont les plus connues. Cette dernière se distingue, car elle accepte toute demande, quelle que soit la provenance du demandeur, d'où la controverse qu'elle suscite. De manière générale, le rôle de ces associations est vu favorablement par la population.
- Exit a été créée à Genève en 1980 et compte aujourd'hui 70 000 membres en Suisse. Une vague d'adhésions a été observée en 2009 (2 000 nouveaux membres), sans doute liée au projet de réglementation du Conseil fédéral. En 2010, Exit a accompagné 257 personnes vers la mort, comparativement

à 217 en 2009, à 167 en 2008 et à 179 en 2007. L'âge moyen des personnes assistées est de 76 ans. La grande majorité des candidats au suicide souffrent de cancer.

- Dignitas a été créée en 1998 par le controversé Dr Ludwig A. Minelli. Elle compte 5 600 membres à travers le monde entier. Dignitas a accompagné 195 personnes en 2006, comparativement à 97 en 2010. À la fin de l'année 2010, l'organisation avait accompagné depuis ses débuts un total de 1 138 personnes ayant une maladie incurable ou un handicap insupportable, dont 592 en provenance de l'Allemagne, 115 du Royaume-Uni, 118 de la Suisse, 102 de la France, 19 de l'Italie, 18 des États-Unis et 16 de l'Espagne. Soixante-dix pour cent des personnes ayant fait une demande d'aide au suicide n'y ont pas donné suite.
- La plupart des suicides ont lieu au domicile de la personne ou dans les locaux des associations. Depuis 2006, cependant, certains hôpitaux universitaires et établissements de long séjour ont autorisé cette pratique dans leurs murs, mais à des conditions strictes. Toutefois, ils prohibent la participation directe des membres de leur personnel.

Les États-Unis

- Les États américains sont compétents en matière criminelle, civile et dans le domaine de la santé.
- Le processus électoral américain sur le suicide assisté, leur offre la possibilité de soumettre à la population d'éventuels projets législatifs par la tenue d'un référendum.
- Les adversaires de la loi de l'Oregon sur le suicide assisté, adoptée en 1997, ont entrepris des démarches pour que le gouvernement fédéral fasse échec à l'initiative de l'État. Après plusieurs tentatives pour limiter la capacité des États à agir en ce domaine et une longue saga judiciaire, la cause s'est rendue en Cour suprême des États-Unis. Celle-ci a confirmé, en janvier 2006, qu'un État peut tout aussi bien interdire qu'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté, le droit américain étant d'abord et avant tout un droit des États.
- Depuis 1994, des projets de loi portant sur l'euthanasie ou le suicide assisté ont été déposés dans 25 États.

L'État de l'Oregon

- Dans l'État de l'Oregon, la loi (Oregon Death with Dignity Act) est entrée en vigueur le 27 octobre 1997.
- Il y a eu un débat public de plusieurs années avant la tenue d'un premier référendum, fruit d'une initiative citoyenne en 1994 (51 % de la population a voté en faveur et 49 % contre). Le référendum portait sur le projet de loi nº 16, en vertu duquel tout adulte en phase terminale résidant dans l'État et dont l'espérance de vie diagnostiquée est de moins de six mois peut obtenir une ordonnance pour des médicaments lui donnant la capacité de mettre fin à ses jours. Une injonction retardant l'entrée en vigueur de la loi a été levée en octobre 1997.
- Ce projet de loi a été vivement contesté, entre autres, par l'Église catholique, certaines associations de médecins et des groupes de citoyens pro-vie. Un deuxième référendum visant à abroger la loi, adoptée entre temps, a été rejeté par la majorité de la population en 1998 (60 % ont voté pour le maintien de la loi et 40 % pour l'abrogation).
- La loi autorise, sous certaines conditions, le suicide assisté, mais pas l'euthanasie.
- Le patient doit être majeur, apte et en phase terminale d'une maladie. La notion de maladie terminale est précisée dans la loi : il s'agit d'une maladie incurable et irréversible, médicalement confirmée et qui, selon une évaluation médicale raisonnable, doit entraîner la mort dans un délai de six mois. Puisqu'il s'agit de suicide, le patient doit rester apte jusqu'à la fin.
- Le domicile de la personne doit être situé dans l'État de l'Oregon.
- Le médecin doit informer le patient de son diagnostic, de son pronostic de vie et de toutes les autres possibilités existantes, incluant l'ensemble des soins thérapeutiques disponibles relativement à sa maladie et à ses souffrances, les effets et conséquences de la prise du médicament réclamé, etc.
- Le patient doit faire sa demande verbalement et par écrit, puis la réitérer verbalement afin de confirmer que sa décision est éclairée et d'exprimer sa volonté manifeste.
- Au moins 15 jours doivent s'écouler entre les deux demandes verbales.
- L'avis d'un second médecin est requis afin de confirmer le diagnostic et le pronostic de vie de même que l'aptitude de la personne en cause à prendre cette décision.

- La loi prescrit et encadre la démarche du médecin de manière extrêmement précise. Ce faisant, la loi crée les conditions de l'immunité civile, professionnelle et criminelle du médecin qui choisit d'agir dans l'assistance au suicide.

- Le médecin doit s'assurer que la démarche est conforme aux prescriptions de la loi, notamment en ce qui concerne les formalités prescrites, incluant les déclarations et les formulaires à remplir.

- La loi reconnaît la liberté qu'a tout professionnel de la santé de refuser de participer à un suicide assisté, quelles qu'en soient les raisons.

- Le patient doit prendre seul le médicament létal, mais un médecin peut être présent.

- La Division de la santé publique reçoit et traite les déclarations et rapports et en vérifie la conformité avec les dispositions de la loi. Elle produit un rapport annuel qui rend compte de la situation. Ces rapports sont produits depuis 1997 en Oregon. Depuis cette année-là, 525 patients sont décédés après avoir ingéré des médicaments prescrits conformément aux règles.

- Le rapport annuel 2010 montre que 96 personnes se sont prévalues des dispositions de la loi (comparativement à 95 en 2009 et à 88 en 2008), c'est-à-dire qu'elles ont obtenu une prescription d'un médicament létal. De celles-ci, 59 ont ingurgité le médicament de même que 6 autres personnes ayant obtenu une prescription en 2009, pour un total de 65 décès par suicide assisté en 2010 (59 en 2009 et 60 en 2008). Ces 65 décès représentent 0,2 % de tous les décès.

- En 2010, 96,9 % des patients sont décédés à la maison et 92,6 % recevaient des soins palliatifs.

L'État de Washington

- Un premier référendum sur le suicide assisté, appelé « Initiative 119 », a été rejeté en 1991 dans l'État de Washington par 54 % des voix contre 46 %.

- Un second référendum, connu sous le nom de « Washington Initiative 1 000 Aid-In-Dying », s'est tenu en 2008, à l'instigation de l'ex-gouverneur Booth Gardner, atteint de la maladie de Parkinson. En tout, 58 % des électeurs ont voté en faveur et 42 % contre.

- La loi (Washington Death with Dignity Act) est entrée en vigueur le 5 mars 2009.

- La loi autorise le suicide assisté sous certaines conditions, mais pas l'euthanasie.
- Les patients doivent être des majeurs, résidents de l'État de Washington et avoir moins de six mois à vivre.
- Les conditions sont les mêmes que celles prévues à la loi de l'État de l'Oregon.
- Le premier rapport annuel couvre la période allant de l'entrée en vigueur de la loi, le 5 mars 2009, au 31 décembre 2009.
- Des 63 personnes qui ont reçu une ordonnance, 36 sont mortes après avoir ingurgité le médicament.
- Le deuxième rapport annuel, soit celui pour l'année 2010, fait état de 87 personnes ayant reçu une ordonnance et de 51 personnes décédées après avoir ingurgité le médicament.
- 90 % sont décédées à la maison et 84 % recevaient des soins palliatifs.

L'État du Montana

En décembre 2009, la Cour suprême du Montana, par une majorité de 4 contre 3, a reconnu le droit d'une personne en phase terminale de choisir de mettre fin à ses jours à l'aide d'un médicament prescrit par un médecin. La Cour a, du même coup, affirmé l'immunité du médecin agissant dans de telles circonstances, puisque son geste ne peut, selon elle, être perçu comme étant contraire à l'ordre public.

L'Angleterre, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord

- Au Royaume-Uni, l'Angleterre et le Pays de Galles, l'Irlande du Nord ainsi que l'Écosse ont tous leur directeur des poursuites publiques.
- La loi sur le suicide (Suicide Act) de l'Angleterre et du Pays de Galles, qui date de 1961, a décriminalisé le suicide. Elle interdit l'euthanasie et l'aide au suicide, mais prévoit que le directeur des poursuites publiques doit user de sa discrétion au moment de décider d'intenter ou non une poursuite contre une personne qui en a aidé une autre à se suicider.

- Un cas récent hautement médiatisé a mené à de nouvelles directives concernant les poursuites criminelles en Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord. Après l'examen, en juillet 2009, de l'appel de Debbie Purdy, une Britannique atteinte de sclérose en plaques qui envisageait un suicide assisté et qui cherchait à savoir si son époux risquait des poursuites s'il l'aidait à mourir, la plus haute instance judiciaire britannique a demandé au Directeur des poursuites publiques de préciser les circonstances dans lesquelles des poursuites devaient être intentées. Le Directeur a publié des recommandations provisoires en septembre 2009. Ces recommandations prévoient que les personnes qui aident un parent à se donner la mort ne seront probablement pas poursuivies si ce geste est motivé par la compassion et si le souhait du malade ne fait aucun doute. Le Directeur a alors entamé une large consultation auprès de citoyens, d'associations et de membres du personnel de la santé (5 000 personnes ont participé à la consultation).

- Le Directeur des poursuites publiques a formulé en février 2010 de nouvelles directives énonçant 22 facteurs pour déterminer si une personne complice d'un suicide sera poursuivie. Il a collaboré avec le Directeur des poursuites publiques de l'Irlande du Nord, qui a publié des directives en tous points semblable au même moment.

- L'aide au suicide reste un crime punissable de 14 ans de prison, mais les nouvelles directives aux procureurs rendent moins probables les poursuites contre une personne aidant un proche à se suicider par compassion (et non pour de l'argent, par exemple), à condition que ce dernier en ait clairement exprimé l'intention. Les recommandations permanentes précisent notamment que des poursuites ne devraient pas être entamées si la victime a pris une décision claire, définitive et en connaissance de cause de commettre un suicide. En revanche, les procureurs sont encouragés à enclencher des poursuites si la victime, par exemple, est mineure, s'il semble que le suspect a profité d'une façon ou d'une autre du décès ou s'il a été payé pour son aide.

- Ces directives ne concernent pas l'euthanasie. Les personnes qui procèdent à une euthanasie continueront à être poursuivies pour homicide.

- Le Parlement de l'Écosse a, pour sa part, rejeté en 2010 un projet de loi sur la légalisation de l'aide au suicide.

La Colombie-Britannique

- Dans le sillage de l'affaire Sue Rodriguez, le Procureur général de la Colombie-Britannique a présenté, en 1993, des lignes directrices relatives aux accusations portées contre des personnes qui, par compassion envers un malade, l'aident à mourir. Selon les termes de ces lignes directrices, les procureurs de la Couronne approuvent la poursuite dans les seuls cas où la déclaration de culpabilité est probable et où la poursuite est dictée par l'intérêt public. Les facteurs dont ils doivent tenir compte alors comprennent l'intention prouvable de la personne ayant aidé un proche à mourir et, dans les cas touchant un médecin et son patient, les opinions médicales d'experts relativement à ce qui est généralement considéré comme une conduite médicale conforme à l'éthique.
- Le critère de l'intérêt public suppose que l'on tienne compte des facteurs suivants :
  - La volonté qu'a la société d'assurer le respect, par les professionnels de la santé, de critères professionnels et déontologiques acceptables ;
  - Le souci qu'elle a de protéger les personnes vulnérables ;
  - L'intérêt qu'a la société à assurer le respect du caractère sacré de la vie humaine, ce qui ne suppose pas le maintien de la vie à tout prix.
- À notre connaissance, il n'existe pas de bilan, officiel ou autre, de l'expérience vécue en Colombie-Britannique.
- La Cour suprême de la Colombie-Britannique est présentement saisie d'une cause sur le suicide assisté. Cette cause, financée par l'Association des libertés civiles de la Colombie-Britannique, concerne cinq plaignants qui demandent à la Cour de permettre aux médecins d'aider leurs patients à mettre fin à leur vie. Les observateurs comparent cette cause à celle de Sue Rodriguez et estiment qu'il est fort possible qu'elle se retrouve prochainement devant la Cour suprême du Canada.

Le débat ailleurs dans le monde

- En Australie, le Territoire-du-Nord, l'un des six États membres du pays, a légalisé en 1996, pendant quelques mois, le suicide médicalement assisté et l'euthanasie. La loi (Rights of the Terminally Ill Act) comprenait de nombreux critères ainsi que plusieurs mentions relatives aux niveaux de souffrance acceptables pour le patient. L'article 4 énonçait l'orientation fondamentale de la loi : un malade en phase terminale aux prises avec des douleurs, des souffrances ou une détresse qui lui sont inacceptables peut demander à son médecin de l'aider à mettre fin à ses jours. En 1997, un projet de loi visant à annuler la loi du Territoire-du-Nord a été adopté par la Chambre des représentants et par le Sénat de l'Australie (en vertu de l'article 122 de la Constitution australienne, le Parlement du Commonwealth a pleins pouvoirs pour adopter des dispositions législatives qui l'emportent sur les lois territoriales). Entre-temps, quatre personnes seulement ont pu recourir à la loi.

- En Colombie, le plus haut tribunal du pays a statué, en 1997, qu'un médecin ne pouvait être poursuivi pour avoir aidé un individu à mettre fin à ses jours parce que ce dernier souffrait d'une maladie incurable et avait donné son consentement.

- Des débats ont eu lieu dans de nombreux parlements au cours des dernières années, notamment au Canada, dans les parlements du Royaume-Uni, dans les parlements d'Australie et de cinq de ses six États membres, en France et en Bulgarie.

- Des associations en faveur de l'euthanasie ont été créées dès les années 1930 en Angleterre et aux États-Unis. Au cours des années 1970, d'autres associations réclamant le droit de mourir dans la dignité ont vu le jour dans le monde. Au total, 46 de ces associations, provenant de 27 pays, sont regroupées dans la « World Federation of Right to Die Societies », qui compte aujourd'hui environ 500 000 membres dans le monde.

- Plusieurs pays ont légalisé l'arrêt des soins à la demande du patient, interdit l'acharnement thérapeutique et institué des initiatives d'accompagnement des patients en fin de vie. Dans plusieurs pays, la loi reconnaît la valeur contraignante des directives médicales anticipées.

Un cas de figure : la France

Voici l'information recueillie pendant la mission de la Commission en France.

- Jean Leonetti, ministre et médecin cardiologue toujours en exercice, a présidé en 2004 la mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie. À la suite de la très médiatisée affaire Vincent Humbert*, le président de l'Assemblée nationale, à l'instigation de plusieurs députés, a mis en place cette mission d'information sur les réformes législatives qui pourraient être apportées. Composée de 31 membres représentant toutes les sensibilités politiques, la mission a procédé à 81 auditions organisées en 5 cycles. Elle s'est aussi déplacée en Belgique et aux Pays-Bas. Le rapport, intitulé *Respecter la vie, accepter la mort*, a été adopté à l'unanimité.

- Cette mission d'information a mené à l'adoption de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « loi Leonetti ») en avril 2005. Les principes fondamentaux de cette loi sont :

  - Pas d'obstination déraisonnable quand les traitements sont inutiles ou disproportionnés ;

  - Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance qu'au prix d'un traitement menaçant la survie, il doit en informer le malade, la personne de confiance désignée par ce dernier, la famille ou les proches ;

  - Quand il faut limiter ou arrêter un traitement avec un patient inconscient, ce sont les mêmes personnes qui doivent être consultées ;

  - Le malade a le droit de faire cesser tout traitement, y compris l'alimentation artificielle ;

  - Toute personne peut laisser des directives médicales anticipées pour exprimer sa volonté en cas de perte de conscience. Elles sont valables trois ans et révocables à tout moment.

- Jean Leonetti a présidé en 2008 une deuxième mission, celle-ci sur l'évaluation de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. La mission faisait suite au cas hautement médiatisé de Chantal Sébire**. En décembre de cette année, le député Leonetti a remis au premier ministre un rapport sur le droit des malades et la fin de vie, communément appelé « rapport Leonetti ». Dans ce rapport, on refuse une ouverture à l'euthanasie et on préconise plutôt un vaste développement des soins palliatifs.

* Jeune homme ayant réclamé sans succès au président de la République, dans une lettre devenue célèbre, le droit de mourir. Il était devenu tétraplégique, muet et presque aveugle à la suite d'un accident de voiture. Sa demande a été refusée.

** Femme atteinte d'un cancer très rare des sinus, qui a fait des demandes auprès du président Sarkozy et de la justice pour obtenir « le droit de mourir dignement » sans avoir à se rendre dans un pays étranger. Elle n'a pu obtenir satisfaction.

- Dans ce nouveau rapport, Jean Leonetti recommande la création d'un « observatoire des pratiques médicales de fin de vie », qui permettra, par exemple, de constater les effets du développement de l'offre de soins palliatifs prévue pour les années qui viennent (70 % des personnes nécessitant des soins palliatifs n'y auraient pas accès présentement).

- L'Observatoire national de la fin de vie est entré en activité en mai 2010. Cet observatoire vise à faire l'« état des lieux des situations et des besoins à l'approche de la mort ». L'Observatoire permettra de répondre à de multiples questions. Comment évoluent les pratiques médicales depuis la loi du 22 avril 2005 ? Quand décider la mise en œuvre des soins palliatifs ? De quelle manière évaluer le nombre d'euthanasies clandestines proscrites par la loi ?

- Les personnes rencontrées au cours de la mission estiment que le bilan de la loi démontre une lente évolution du paternalisme médical, encore trop présent en France, vers la primauté de l'autonomie du patient.

- Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a longtemps prôné, sans succès, la création d'une « exception d'euthanasie » qui ne se serait appliquée qu'à « des situations limites ou des cas extrêmes reconnus comme tels » par les médecins après une demande du patient « libre, répétée, exprimée oralement en situation ou antérieurement dans un document », quand les soins palliatifs se révèlent impuissants.

- Selon les sondages, plus de 80 % des Français seraient favorables à l'euthanasie.

- Dans la pratique judiciaire, la plupart des affaires se terminent par des non-lieux ou des peines symboliques.

- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité compte 47 700 adhérents organisés dans une centaine de délégations. Quatre-vingts personnalités composent le comité de parrainage, dont les anciens premiers ministres Laurent Fabius et Michel Rocard.

- En novembre 2009, pour la première fois, un débat public s'est tenu à l'Assemblée nationale sur une proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité. En janvier 2011, au Sénat, un nouveau débat parlementaire s'est déroulé, cette fois autour de trois propositions de loi dont les auteurs sont issus de trois groupes politiques différents. Réunie le 18 janvier, la Commission des affaires sociales du Sénat a étudié conjointement les trois textes et adopté le texte d'une proposition de loi (25 pour, 19 contre, 2 abstentions). Ce texte prévoyait notamment que :

> « Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier [...] d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur. »

- La proposition a toutefois été rejetée en plénière par un vote de 170 contre 142. Ce revirement est survenu après un débat intense alimenté notamment par une lettre ouverte du premier ministre François Fillon dans le journal *Le Monde*. Celui-ci s'y prononçait contre l'euthanasie, contre l'acharnement thérapeutique et en faveur du développement des soins palliatifs.

- Cet enjeu est présentement débattu dans le cadre de la campagne présidentielle de 2012. Le président Sarkozy s'est prononcé contre la légalisation de l'euthanasie, mais du côté du Parti socialiste, le candidat François Hollande a inclus dans ses « 60 engagements pour la France » la proposition suivante : « que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

Le programme de la mission en Europe

(29 juin au 5 juillet 2011)

DÉLÉGATION

M^me^ Maryse Gaudreault, députée de Hull et présidente de la Commission

M^me^ Véronique Hivon, députée de Joliette et vice-présidente de la Commission

M^me^ Francine Charbonneau, députée des Mille-Îles et membre de la Commission

M^me^ Monique Richard, députée de Marguerite-D'Youville et membre de la Commission

M. Robert Jolicoeur, agent de recherche

M^me^ Anik Laplante, secrétaire de la Commission

FRANCE (29 et 30 juin)

- Rencontre avec le P^r^ Régis Aubry, président de l'Observatoire national sur la fin de vie et M. Lucas Morin, directeur de l'Observatoire
- Rencontre avec M. Jean Leonetti, député
- Rencontre avec des sénateurs contre la proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie
- Rencontre avec des sénateurs pour la proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie
- La présidente a donné une conférence sur la Commission dans le cadre du 1^er^ Congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs à Lyon

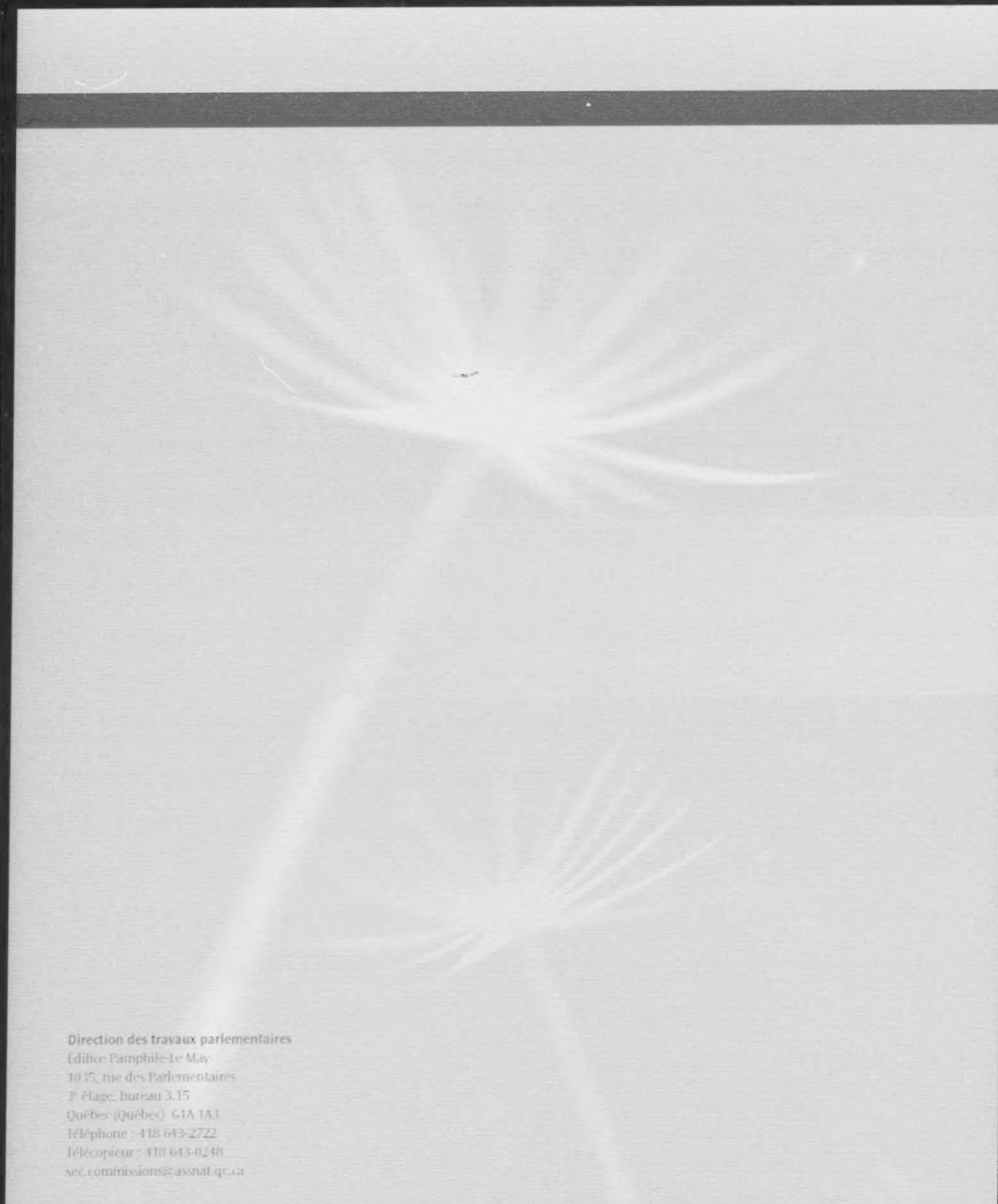
PAYS-BAS (30 juin et 1^er^ juillet)

- Rencontre avec le D^r^ Paul Lieverse, anesthésiste et spécialiste de la douleur, président de l'association CMF qui milite pour le droit à la vie
- Rencontre avec des représentants du ministère de la Santé, du ministère de la Justice et de la Commission de contrôle de la Hollande-du-Sud et de la Zélande
- Rencontre avec M^me^ Heleen Dupuis, sénatrice

- Rencontre avec des représentants de l'Association des médecins néerlandais (KNMG)
- Rencontre avec M[me] Els Borst, ex-ministre de la Santé
- Rencontre avec des représentants de l'Association néerlandaise du droit de mourir dans la dignité (NVVE)
- Visite de la maison de repos Kuria et rencontre avec des représentants de celle-ci

BELGIQUE (3, 4 et 5 juillet)

- Rencontre avec le D[r] Philippe Mahoux, sénateur
- Rencontre avec M. Léon Favyst, président de l'Association flamande pour le droit de mourir dans la dignité (RWS)
- Rencontre avec M[e] Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, et avec le professeur Marc Englert, membre et rapporteur de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation
- Rencontre avec M[e] Jean-Christophe André-Dumont, président de Jurivie
- Rencontre avec M. Edouard Delruelle, directeur adjoint du Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme
- Rencontre avec une représentante du ministère de la Santé
- Visite de l'unité de soins supportifs de l'Institut Jules Bordet et rencontre avec le D[r] Dominique Lossignol et son équipe.
- Rencontre avec M[me] Christine Defraigne, sénatrice
- Rencontre avec M[me] Carmen Amores, dont le mari a demandé et reçu l'euthanasie
- Rencontre avec la D[re] Marianne Desmedt, responsable de l'unité des soins continus aux cliniques universitaires Saint-Luc et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, et le P[r] Jean-Marie Maloteaux, président de la Commission d'éthique biomédicale hospitalo-universitaire des cliniques universitaires Saint-Luc



Direction des travaux parlementaires
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3e étage, bureau 3.15
Québec (Québec) G1A 1A3
Téléphone : 418 643-2722
Télécopieur : 418 643-0248
sec.commissions@assnat.qc.ca